

Programa de Intervención para cuidadores de personas mayores con Esclerosis Múltiple.

Trabajo de Fin de Máster
Máster Oficial Interuniversitario en Psicogerontología

Marta Senan Pujol

Tutor: Dr. Josep Lluís Conde

Barcelona, 12 de septiembre de 2019.

Este Trabajo de Fin de Máster es una propuesta de intervención denominada “Programa de Intervención para cuidadores de personas mayores con EM”.

Este trabajo ha sido supervisado y aprobado por el profesor Dr. Josep Lluís Conde Sala, de la Universitat de Barcelona para optar al título de Máster Oficial Interuniversitario en Psicogerontología.

1. RESUMEN

Resumen

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica, autoinmune, crónica y progresiva con significativos componentes neurodegenerativos e inflamatorios. El curso clínico de la enfermedad es variable, dinámico y heterogéneo, y los síntomas que presentan las personas que la padecen pueden ir desde alteraciones motoras o sensitivas hasta déficits visuales o cognitivos, entre muchos otros. Cabe destacar que en la actualidad tanto la edad promedio de las personas con esclerosis múltiple como el porcentaje de personas mayores de 65 años con esta enfermedad está aumentando. Debido a todos estos factores, se genera un gran impacto en la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador informal, el cual experimenta una sobrecarga en el cuidado y un aumento de los niveles de ansiedad y depresión.

Mediante un programa de intervención psicoeducativo se pretende mejorar el bienestar y la calidad de vida de los cuidadores informales de personas mayores con esclerosis múltiple. Se plantea una intervención de modalidad grupal, de ocho sesiones con una duración de 120 minutos y periodicidad semanal. La estructura de cada sesión incluye desde contenidos teóricos que se entregarán también en formato papel hasta ejercicios para realizar durante la sesión o tareas para casa.

Abstract

Multiple sclerosis is a neurological, autoimmune, chronic and progressive disease with significant neurodegenerative and inflammatory components. The clinical course of the disease is variable, dynamic and heterogeneous, and the symptoms can range from motor or sensory disturbances to visual or cognitive impairments, among many others. It should be noted that currently both the average age of people with multiple sclerosis and the percentage of people over 65 with this disease is increasing. Due to all these factors, there is a big impact on the health-related quality of life of the informal caregiver, who experiences caregiving burden and an increased anxiety and depression levels.

By means of a psychoeducational intervention program which aims to improve the well-being and quality of life of informal caregivers of people aging with multiple sclerosis. A group modality intervention of eight sessions with a duration of 120 minutes and weekly periodicity is proposed. The structure of each session includes from theoretical contents that will also be given in paper format to tasks to do during the session or homework activities.

ÍNDICE

1. Resumen	3
2. Justificación	9
3. Antecedentes	11
3.1. Qué es la Esclerosis Múltiple	11
3.2. Envejecer con Esclerosis Múltiple	17
3.3. Perfil del cuidador informal	22
4. Planteamiento general y objetivos del TFM	26
4.1. Objetivo general	27
4.2. Objetivos específicos	27
5. Revisión bibliográfica	28
5.1. Metodología	28
5.1.1. Bases de datos consultadas	28
5.1.2. Criterios de selección	29
5.2. Artículos sobre necesidades del cuidador	31
5.3.1. Temas destacados sobre necesidades del cuidador	37
5.3. Artículos sobre intervenciones con cuidadores	44
5.3.1. Temas destacados sobre intervenciones con cuidadores	46
6. Desarrollo del Programa de intervención	48
6.1. Orientación de la intervención	48
6.2. Aspectos formales	48
6.3. Objetivos del programa de intervención	50
6.4. Evaluación pre y post intervención	51
6.5. Estrategias y técnicas utilizadas	54
6.6. Contenido de cada sesión	59

7. Discusión	68
7.1. Limitaciones	69
8. Conclusiones	71
9. Referencias	72
10. Anexos	80

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Palabras clave para los términos de búsqueda en las bases de datos.	28
Tabla 2. Metodología de búsqueda para los artículos seleccionados.	29
Tabla 3. Autor, muestra de cuidadores, objetivo y conclusiones de artículos sobre necesidades del cuidador.	31
Tabla 4. Autor, objetivo, metodología/intervención y conclusiones de artículos sobre intervenciones con cuidadores.	44
Tabla 5. Criterios de inclusión y exclusión de los participantes del programa de intervención.	49
Tabla 6. Objetivo, descripción y evaluación del Programa de intervención.	52

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Principales formas de presentación y evolución de la Esclerosis Múltiple.	15
Figura 2. Cronograma del Programa de Intervención.	50

ABREVIATURAS

AVD: Actividades de la Vida Diaria.

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud

EDSS: *Expanded Disability Status Scale.*

EM: Esclerosis Múltiple.

EMPP: Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva.

EMPR: Esclerosis Múltiple Progresiva-Recidivante.

EMRR: Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente.

EMSP: Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva.

ISS: *Incapacity Status Scale.*

PcEM: Persona con Esclerosis Múltiple.

PMcEM: Persona Mayor con Esclerosis Múltiple.

SNC: Sistema Nervioso Central.

2. JUSTIFICACIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica, crónica y progresiva que mediante un proceso autoinmune ataca la mielina del Sistema Nervioso Central (SNC). Se trata del trastorno inflamatorio más común del SNC, que provoca una limitación importante en la vida personal, familiar, social y laboral de las Personas con Esclerosis Múltiple (PcEM).

Los estudios epidemiológicos realizados en España muestran un aumento de la prevalencia de EM en las últimas décadas. Según la *European Multiple Sclerosis Platform* (2015), se estima que en la actualidad la prevalencia en España es de 47.000 afectados adultos. También se ha detectado un aumento de la incidencia, y en las últimas dos décadas el número de pacientes con EM se ha duplicado. Se desconoce cuál es el origen de la enfermedad, por lo que resulta complicado explicar el motivo exacto de este incremento.

Simultáneamente, el porcentaje de personas mayores de 65 años con EM y a su vez la edad promedio de las personas con esta enfermedad está aumentando (Marrie, Yu, Blanchard, Leung, y Elliott, 2010). Hay que mencionar, además, que el envejecimiento es un factor significativo que influye en el curso de la enfermedad. Actualmente se sabe que con el envejecimiento aumenta el riesgo de conversión a formas progresivas de la EM, lo que puede ser equivalente a mayores niveles de discapacidad.

A lo largo de los últimos años, la investigación sobre la EM ha avanzado, pero por el momento no se ha descubierto un tratamiento de cura. Es por eso que la EM sigue siendo una enfermedad capaz de reducir significativamente la calidad de vida de las personas que la padecen, y después de quince o veinte años de evolución de la enfermedad hay personas que presentan una discapacidad importante.

Con todo ello, la enfermedad impacta también en la calidad de vida de sus familiares y amigos, estimándose que la mayor parte de ellos ejercen además el rol de cuidadores informales. Debido a que no hay un único patrón clínico para esta enfermedad, la dependencia que se genera a través de los años de cuidado no es uniforme. Es por eso que existe una amplia variedad de responsabilidades y tareas en las que los cuidadores pueden

ayudar, que pueden ir desde ayudar en la administración de inyecciones a implicarse en actividades diarias como el aseo, el vestir, la alimentación o el desplazamiento. Se estima que para una Persona Mayor con EM (PMcEM), el cuidador informal destina 2,8 horas al día en el cuidado y da asistencia a unas 7,6 actividades (Finlayson y Cho, 2008). Cabe resaltar el dato que la implicación en estas tareas se produce durante años, teniendo en muchas ocasiones un compromiso de 15-20 años dando soporte diario a personas con esta enfermedad.

Según la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (2008), prestar apoyo emocional y dispensar cuidados físicos a una PcEM puede generar preocupación para el cuidador y desembocar sentimientos de martirio, ira y culpa. Además, uno de los mayores errores que suelen cometer los cuidadores es pensar que pueden encargarse de todo por si solos, hecho que aumenta la carga en el cuidado y genera en muchos cuidadores descuidar su propia salud. Cabe tener en cuenta también que, convivir con la EM significa esperar lo inesperado dada la imprevisibilidad de la enfermedad, llegando a resultar muy estresante tanto para la persona que la padece como para sus familiares.

En este contexto nace la propuesta de elaborar un programa de intervención para cuidadores de PMcEM mediante el cual se pueda intervenir en las necesidades no cubiertas de estos cuidadores y que a su vez tenga un efecto positivo en su Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). De ahí que crear una intervención dirigida a estos cuidadores para poder abordar información sobre la enfermedad y su evolución, definir estrategias para el manejo de la enfermedad y dar apoyo en las últimas fases de su discapacitante progresión, sería beneficioso tanto para los familiares y cuidadores, como para las personas con EM a las que prestan ayuda diaria.

3. ANTECEDENTES

3.1. Qué es la Esclerosis Múltiple

La EM se define como una enfermedad neurológica crónica y progresiva con significativos componentes neurodegenerativos e inflamatorios. Se trata de una enfermedad crónica de inicio en edades tempranas de la vida y con un curso clínico variable, dinámico y heterogéneo. Es el trastorno inflamatorio más común del SNC y la segunda causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes (Fundació Esclerosis Múltiple, 2015).

Se clasifica como una enfermedad de origen autoinmune que afecta al SNC, por lo que las defensas del cuerpo que forman el sistema inmune atacan dañando, de forma errónea o por equivocación, estructuras propias como la mielina del cerebro y la médula espinal. La mielina es una sustancia grasa que recubre la fibra nerviosa o neurona y es la encargada de facilitar la transmisión de los impulsos nerviosos. Las zonas donde se produce una pérdida de mielina, conocidas como placas de sustancia blanca, presentan lesiones múltiples como si fueran cicatrices o esclerosis. Este hecho provoca la inflamación y afecta a la comunicación neuronal retrasando o interrumpiendo la transmisión de los impulsos nerviosos.

Debido a que las lesiones de sustancia blanca se producen en diferentes momentos y en múltiples localizaciones del cerebro y la médula espinal, los síntomas y los signos de la enfermedad varían de una persona a otra en función de las áreas afectadas. Es por este motivo que, a pesar de que diferentes personas compartan un mismo diagnóstico, la enfermedad y la evolución se manifestará distinta en cada caso.

Epidemiología

Según el Atlas de la Esclerosis Múltiple (Browne et al., 2014), se estima que el número de PcEM a nivel mundial ha aumentado de 2,1 millones en 2008 a 2,3 millones en 2013. En la actualidad, se estima que en el mundo padecen EM 2,5 millones de personas, y

en Europa afecta a 700.000 personas. En España la prevalencia es media alta, aunque los últimos estudios epidemiológicos realizados indican que la prevalencia se sitúa entre 80 y 180 personas afectadas de EM por cada 100.000 habitantes (Pérez-Carmona, Fernández-Jover, y Sempere, 2019).

Este incremento de la prevalencia ocurre fundamentalmente en un mayor número de casos de mujeres, habiendo por cada varón afectado tres mujeres con EM (Bravo-González y Álvarez-Roldán, 2019).

La edad más frecuente de diagnóstico es entre los 20 y los 40 años, aunque el inicio puede ser anterior. Esta enfermedad es la segunda causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes, después de los traumatismos, con importantes repercusiones en la calidad de vida y productividad de las personas.

Etiología

Es una enfermedad de etiología desconocida en la que están implicados mecanismos como la autoinmunidad, la inflamación y la degeneración. Actualmente, se considera una enfermedad multifactorial en la que, sobre una predisposición genética, actúan diferentes factores ambientales.

A pesar de que no se considera una enfermedad hereditaria, se ha demostrado que existe una predisposición genética de desarrollar la enfermedad. Aquellas personas con antecedentes familiares de EM tienen más riesgo de desarrollar la enfermedad que el resto de la población. Además, según la *International Federation of Multiple Sclerosis* (2018), este riesgo varía dependiendo del grado de parentesco que una persona guarde con alguien que tenga EM siendo, por ejemplo, la probabilidad del hermano de una persona con EM de 2,7% o de los hijos de PcEM de 2,1% de desarrollar la enfermedad.

No obstante, aunque los genes tienen un papel importante en la EM, el riesgo de desarrollar esta enfermedad no depende únicamente de él y factores como las exposiciones ambientales deben combinarse para que la EM se desarrolle. Observaciones tales como las que apuntan los estudios epidemiológicos clásicos donde se observó que la EM era más frecuente en las regiones más alejadas del ecuador apuntan hacia la presencia de la influencia ambiental.

Entre los principales factores de riesgo ambientales estudiados y que han mostrado una asociación significativa con el riesgo de desarrollar EM se encuentran la radiación solar y su relación con la vitamina D (Duan et al., 2014), el consumo de tabaco (Handel, Williamson, Disanto, Dobson, Giovannoni, y Ramagopalan, 2011) o infecciones tales como el virus Epstein Barr (Almohmeed, Avenell, Aucott, y Vickers, 2013) o la mononucleosis infecciosa (Handel, Williamson, Disanto, Handunnetthi, Giovannoni, y Ramagopalan, 2010). Estos factores ambientales pueden interactuar y, en personas susceptibles genéticamente, producir la enfermedad.

Clinica

No existe un patrón clínico para esta enfermedad, la variabilidad es la característica que mejor la define al depender de la localización de las lesiones desmielinizantes. No obstante, hay ciertos conceptos que han de quedar claros para el abordaje de esta enfermedad (Poser, Paty, y Scheinberg, 1983):

BROTE. Se considera la aparición de síntomas de disfunción neurológica de más de 24 horas. El tiempo entre dos brotes no debe ser inferior al mes, presentándose en muchas ocasiones con distintos síntomas.

REMISIÓN. Es la mejoría hasta la desaparición de los síntomas presentes al menos durante 24 horas.

LESIONES SEPARADAS. Son aquellas que aparecen en distintas localizaciones del neuroeje, con un período mínimo de 15 días entre ellas.

EVIDENCIA CLÍNICA. Presencia de algún signo clínico anormal en la exploración neurológica, aunque sea registrado por la historia clínica. Se debe demostrar como una lesión del SNC ha producido síntomas por medio de una correcta valoración neurológica, técnicas de neuroimagen y potenciales evocados.

Los síntomas varían de una persona a otra y en cada una evolucionarán de manera diferente en función del tipo de EM que tenga, de la zona dañada y de la capacidad de

recuperación de su organismo. Todos los síntomas pueden ser leves o graves, breves o persistentes, y hay factores como el calor o el estrés, que afectan a algunas personas y a otras no.

La alteración de la sensibilidad es el síntoma de inicio más frecuente. Consiste en la parestesia de uno o más miembros debido a la alteración del haz espino-talámico y puede presentarse combinado con hipoestesia táctil, térmica o dolorosa o disminución de la sensibilidad profunda.

La alteración motora es otro de los síntomas frecuentes en el inicio de la enfermedad. Se caracteriza por la pérdida de fuerza en uno o más miembros, especialmente los inferiores, produciendo una marcha en la que apenas se levantan las piernas y puede acompañarse de paresias o hiperreflexias.

La disfunción del tronco cerebral, como la disartria, la disfagia o la parálisis facial, y las alteraciones visuales por afectación del nervio óptico, como un escotoma con disminución de la agudeza visual, son otros de los síntomas presentados en menor frecuencia.

Según Carretero, Bowakim, y Acebes (2001), entre los síntomas más recurrentes a lo largo del curso de la enfermedad, las alteraciones motoras representan el 90-95%, seguidas por las alteraciones sensitivas en un 77% y de las cerebelosas en un 75%. Se siguen alteraciones en el tronco cerebral, del control de esfínteres, mentales y visuales. Además, la EM puede presentar alteraciones clínicas provocadas por la fatiga, la atrofia muscular, el dolor, los trastornos cognitivos o los trastornos afectivos, entre otros.

Formas evolutivas principales

La EM se clasifica habitualmente en base a su evolución, describiéndose cuatro tipos (Águila y Macías, 2007; Carretero et al., 2001):

- Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente (EMRR). Es la más frecuente, aparece en el 85% de las personas con esta enfermedad. Los síntomas se instauran en horas o pocos días y tras una remisión total o parcial del brote, el paciente está un período variable de meses o años sin manifestaciones clínicas hasta volver a recaer y así sucesivamente.

- Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva (EMPP). Aparece en el 10-15% de las personas con EM. La enfermedad comienza de forma lenta y progresa con o sin brotes asociados. Puede presentar estabilizaciones y mejoras temporales o continuar con la progresión durante meses y/o años.
- Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva (EMSP). Esta forma se da en el 10% de las personas con EM. Se manifiesta inicialmente como EMRR para posteriormente evolucionar lenta y progresivamente. En torno al 65% de las personas con EMRR, tras un período de unos 10 años entrará en esta fase y empezará a tener mayor número de brotes y secuelas. Es por eso que este tipo de EM es más frecuente por encima de los 40 años.
- Esclerosis Múltiple Progresiva-Recidivante (EMPR). Es muy infrecuente. Se caracteriza por brotes que se suceden unos a otros sin periodos de estabilidad ocasionando un deterioro neurológico progresivo.

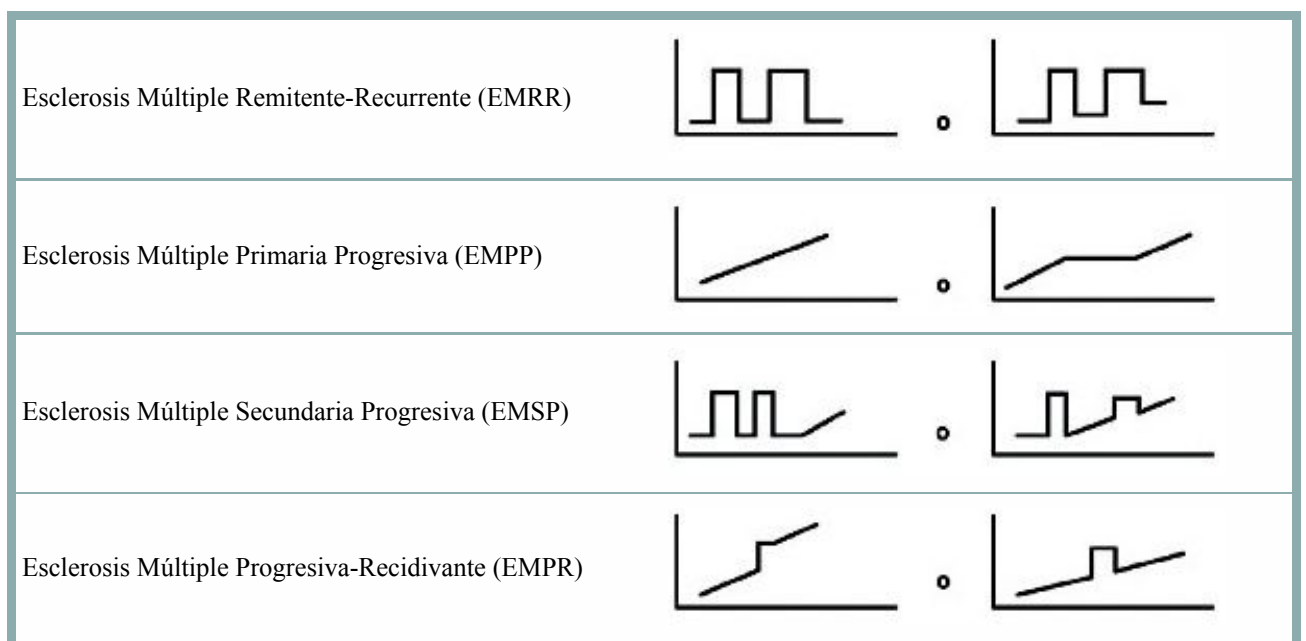


Figura 1. Principales formas de presentación y evolución de la Esclerosis Múltiple.

Diagnóstico

El diagnóstico de la EM es fundamentalmente clínico. No obstante, las pruebas complementarias pueden ser necesarias para confirmar el diagnóstico de una enfermedad desmielinizante. El objetivo de las pruebas utilizadas es documentar las lesiones de sustancia blanca, confirmar la presencia de inflamación intratecal y excluir otras enfermedades.

Según Prieto y Calles (2010), los métodos utilizados en el diagnóstico de la EM son la resonancia magnética, el examen de líquido cefalorraquídeo, los potenciales evocados y la tomografía de coherencia óptica.

La resonancia magnética es la técnica más sensible en la identificación de las lesiones en la vaina de mielina que recubre los nervios. Tiene sensibilidad para detectar lesiones desmielinizantes características de la EM, demuestra la diseminación espacial y temporal, y descarta otros procesos inflamatorios, vasculares o tumorales que cursan semejantes a la EM.

El examen de líquido cefalorraquídeo mediante la punción lumbar permite asegurar que los síntomas que padecen las personas con EM o las lesiones encontradas en la resonancia magnética son de naturaleza inflamatoria. Además, todos los aspectos del análisis del líquido cefalorraquídeo sirven para distinguir la EM de otras causas de inflamación sistémica.

Los potenciales evocados se utilizan para la valoración de la función en algunas vías nerviosas (visual, acústica, somato-sensitiva y motora) y proporciona una medida fiable de la desmielinización.

La tomografía de coherencia óptica permite medir el grosor de la capa de fibras nerviosas de la retina y disponer de imágenes anatómicas de alta resolución que muestran los cambios a nivel estructural que se producen en la retina como consecuencia del proceso neurodegenerativo en la EM.

Actualmente se dispone de dos escalas para valorar el grado de severidad de la EM. Por un lado, la *Expanded Disability Status Scale (EDSS)*, creada por Kurtzke (1983), es la escala más frecuente y se utiliza para cuantificar el estado de la discapacidad. Es una escala ordinal que se basa en una puntuación cuantitativa de 0 (exploración neurológica normal) a

10 (fallecimiento debido a EM) con intervalos de 0,50. Por otro, la *Incapacity Status Scale* (ISS; Mertin, Jones, Trevan, y Yates, 1984) sirve para valorar la habilidad del paciente en la realización de actividades y funciones neurológicas midiendo 16 ítems. Se puntúa de 0 (normal) a 4 (pérdida funcional).

Tratamiento

No hay un tratamiento para la progresión de la enfermedad y eso hace que actualmente no exista una cura definitiva. Sin embargo, hay fármacos que consiguen controlar la EM en la fase inflamatoria. Son tratamientos modificadores de la enfermedad, específicos de los brotes, que consiguen reducir la frecuencia y la gravedad de los brotes, la presencia de lesiones a nivel del SNC y frenar la acumulación de la discapacidad (Compston y Coles, 2008). La utilización temprana de estos medicamentos es un factor esencial para mejorar el pronóstico de la enfermedad.

Paralelamente al tratamiento modificador del curso de la enfermedad, también se da el tratamiento sintomático, que busca mantener la capacidad funcional, aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas con EM. Debido a que los síntomas son diversos y pueden variar de una persona a otra, algunos tratamientos sintomáticos pueden ser simples medidas higiénicas u otros pueden requerir la colaboración de profesionales (fisioterapeuta, urólogo, neuropsicólogo, digestólogo, entre otros).

3.2. Envejecer con Esclerosis Múltiple

El envejecimiento es un factor significativo que influye en el curso de la enfermedad. Las personas con EM mayores de 65 años son más propensas a tener las formas progresivas: EMPP en un 29%, EMSP en un 26% o la EMPR en un 8% (Minden, Frankel, Hadden, Srinath, y Perloff, 2004). No obstante, mientras que el envejecimiento aumenta el riesgo de conversión a formas progresivas, existe una minoría que permanece en el curso de EMRR también durante esta etapa.

Los efectos de la edad en la patología de la EM sugieren que a medida que la enfermedad avanza con la edad, la reparación, la remielinización y otras funciones

fisiológicas se vuelven menos fuertes. Las personas con edad avanzada muestran un proceso de remielinización más lento y menos efectivo que las personas jóvenes (Rist y Franklin, 2008; Ruckh et al., 2012), y la mielinización se ralentiza paralelamente a la degeneración de la sustancia blanca. Tutuncu et al. (2013) proponen que la pérdida de la capacidad de remielinización con el envejecimiento coincide con la edad promedio en la que las personas con EM alcanzan la progresión de la enfermedad. Así pues, los cambios relacionados con la edad son un factor importante en la evolución de la enfermedad.

Sin embargo, si bien es cierto que en épocas pasadas se creía que la EM reducía la esperanza de vida de la persona, actualmente se sabe que las expectativas de vida más largas en la población en general y las mejoras en la atención de la EM han contribuido a que la esperanza de vida para las personas con EM sea también más larga. De hecho, la reducción de la esperanza de vida de las personas con EM no está asociada a la enfermedad per se, sino a una discapacidad avanzada, en aquellas EM que cursan de forma progresiva o con otras complicaciones relacionadas (Finlayson, 2015).

A pesar de que el diagnóstico de la EM generalmente se produce en adultos jóvenes y de mediana edad, lo cierto es que la edad promedio de las personas con EM está aumentando (Marrie et al., 2010). En 2008 se vio que la prevalencia de la EM alcanzó un pico en la edad de 55-59 años (Kingwell et al., 2015). En 2010 aproximadamente el 14% de las personas con EM tenían 65 años o más (Awad y Stuve, 2010) y en 2015 el porcentaje de personas mayores de 65 años con EM fue del 18% y, a su vez, se vio una incidencia notable en personas con más de 60 años (Solaro et al., 2015).

Es por todo esto que, a continuación, se describen todos aquellos cambios más significativos que acompañan a la persona con EM en la edad de la vejez y que, paralelamente a la enfermedad, también hay que tenerlos presentes para entender y poder mejorar la atención y los cuidados que requieren.

Deterioro de la movilidad

Las investigaciones sobre este aspecto han encontrado que en general las PMcEM tienen asociada una mayor discapacidad física que las personas más jóvenes. Si bien es cierto que la duración de la enfermedad puede explicar parcialmente este hecho, la

asociación entre la edad, la duración de la enfermedad y el funcionamiento físico aún no está claro.

Klewer, Pöhlau, Nippert, Haas, y Kugler (2001), en su estudio realizado a personas con EM entre las edades de 65 y 92 años, encontraron que casi todas ellas presentaban problemas de movilidad. La puntuación media de la escala EDSS estaba por encima de 6.0 en el 96,2% de los pacientes, el 69,8% usaba silla de ruedas, más del 75% no era capaz de andar 100 metros sin problemas, y sólo el 15,1% era capaz de usar el transporte público. Además, el 45,4% de las personas tenían problemas con la espasticidad y el 56% reportaron dolor asociado a la espasticidad.

Finlayson y Van Denend (2003) entrevistaron a personas entre 55 y 82 años con EM, con la finalidad de entender la experiencia que se produce al envejecer de manera paralela a la pérdida de la movilidad. Entre los resultados de su estudio, el síntoma más común que influía en la movilidad fue la pérdida de equilibrio, y además este interfería bastante con sus actividades diarias. La debilidad muscular, la espasticidad y la descoordinación también se mostraron presentes entre las personas mayores con EM.

Problemas psicológicos

Los problemas emocionales son comunes en la EM, siendo la depresión el trastorno del estado de ánimo más común en la población con EM y el mayor contribuyente a la disminución de la calidad de vida (Buhse, 2015). La edad de la PcEM está asociada positivamente con la depresión (da Silva et al., 2011), con una mayor duración de la enfermedad, con un mayor deterioro de la movilidad y con dificultades cognitivas (Patten, Beck, Barbui y Metz, 2003).

En el estudio de Klewer et al. (2001) se observó que el 52,8% de los mayores había informado haber tenido frecuentes episodios depresivos y bajo estado de ánimo, y un 30% reportó haber querido suicidarse. Estos resultados indujeron a pensar que la falta de apoyo social y la soledad eran posibles factores contribuyentes a la depresión.

En este sentido, la depresión en las PMcEM se ha asociado con un apoyo social limitado y un predictor de suicidio. Además, puede causar en estas personas la disminución

de sus actividades sociales, el uso de recursos sociales debido a la discapacidad y la falta de transporte accesible (Fong, Finlayson, y Peacock, 2006).

Funcionamiento cognitivo

Los déficits cognitivos han sido muy estudiados en la población general de EM. Sin embargo, aún no está claro si estas dificultades cambian en prevalencia o presentación a medida que la PcEM va envejeciendo. Lo que sí se ha visto es que el envejecimiento normal, en algunos casos, puede conducir a un funcionamiento cognitivo deteriorado, y esto puede poner a las PMcEM en mayor riesgo de experimentar deterioro cognitivo (Stern, Sorkin, Milton, y Sperber, 2010).

El deterioro cognitivo generalmente se identifica entre el 40% y el 60% de las personas con EM en cohortes transversales de diferentes estudios sobre este tema (Amato et al., 2013) y, además, se sabe que este aumenta con el tiempo en personas con enfermedades a largo plazo (Smestad, Sandvik, Landrø, y Celius, 2010).

Entre los déficits cognitivos más comunes se encuentran la ralentización del procesamiento de la información y deficiencias en atención/concentración, en la memoria reciente (especialmente la explícita y la episódica), en el funcionamiento ejecutivo y en la planificación y la secuenciación (DeLuca, 2006).

Disfunción de la vejiga y del intestino

Las disfunciones de la vejiga y del intestino están frecuentemente relacionadas con la EM, y un alto porcentaje de personas mayores con EM reportan tener este tipo de problemas (Minden et al., 2004). No obstante, la causa del empeoramiento de estos síntomas es difícil de establecer, ya que pueden estar relacionados tanto factores de la EM como factores propios del envejecimiento.

Entre los problemas de vejiga se encuentran la urgencia urinaria, la incontinencia urinaria o las retenciones urinarias (Klewer et al., 2001). Los problemas intestinales suelen estar relacionados con el estreñimiento, pero a veces también pueden incluir episodios de incontinencia (Sanai et al., 2016). Cabe destacar que la incontinencia intestinal y de orina, a menudo, se cita como la disfunción más frecuente junto con la disfunción cognitiva en

las residencias para personas mayores (Noyes, Bajorska, Wasserman, Weinstock-Guttman, y Mukamel, 2014).

Enfermedades comórbidas

Para una persona mayor que está envejeciendo con EM, los cambios normales relacionados con la edad se añaden a los síntomas de la EM. Es por eso que determinar la causa del empeoramiento de los síntomas en la población mayor con EM es más complicado ya que es difícil diferenciar entre el proceso de envejecimiento normal, el de las enfermedades que son comunes en la vejez, o una degeneración en el proceso inflamatorio relacionado con la progresión de la enfermedad.

Muchas veces puede ser una combinación de estos factores los que resultan ser la causa del empeoramiento de los síntomas. A medida que las personas con EM envejecen, es probable que tengan comorbilidades que se manifiestan también en la población en general. En el estudio cualitativo de Ploughman et al. (2012), las personas mayores de 55 años y con más de 20 años diagnosticadas de EM reportaron condiciones de salud comórbidas tales como cáncer, osteoporosis, accidentes cerebrovasculares, hipertensión arterial, diabetes, hipercolesterolemia o depresión.

Por otro lado, la CVRS en personas con EM también se ha correlacionado con la presencia de enfermedades comórbidas. Estas comorbilidades afectan negativamente a la progresión de la discapacidad, hasta tal punto que personas con EM pueden desarrollar enfermedades propias del envejecimiento como artritis, cataratas, hipertensión e hipercolesterolemia a una edad más temprana que las personas que están envejeciendo sin EM (Marrie et al., 2009).

Otras afectaciones

En el estudio de Klewer et al. (2001) también se reportaron, además de los comentados anteriormente, otros problemas específicos de personas con EM durante el envejecimiento.

Entre las deficiencias en el sueño, encontraron que menos del 20% de las personas mayores con EM reportaron problemas con la fatiga o no dormir lo suficiente. Menos del

38% tenía problemas para conciliar el sueño o insomnio en últimas fases del sueño que les hacía despertarse temprano en la mañana. El 34% de ellos presentaba un sueño nocturno empobrecido y el 71,7% manifestaba despertarse varias veces durante la noche.

Relacionado con el autocuidado y la necesidad de asistencia, el 22,6% de los mayores no era capaz de sacar su medicación diaria de la caja sin ayuda, y cerca de un tercio de ellos requería siempre de otra persona para comer. Sólo el 20,8% era capaz de ducharse de forma autónoma, el 86,8% necesitaba ayuda de profesionales, y el 77,4% precisaba de ayuda externa, por ejemplo, una criada para mantener o limpiar su hogar.

Los problemas de comunicación también se mostraron presentes. El 17% de las personas mayores con EM comentó tener dificultades para leer el periódico, el 26% era incapaz de entender palabras en una conversación y el 17% reportó tener dificultades para usar el teléfono.

3.3. Perfil del cuidador informal

A medida que se desarrolla la enfermedad, tal como se ha explicado anteriormente, la PcEM puede verse limitada en diversas funciones de su vida, y en aquellos casos más avanzados necesita ayuda de otras personas para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD). Debido a que no hay un único patrón clínico para esta enfermedad, la dependencia que pueda generarse no es uniforme y depende de cada persona y de su afectación.

El hecho de que una persona se vea afectada por la EM hace que su núcleo familiar también está repercutido por estas consecuencias y esto genera que sus familiares más cercanos vayan haciendo frente a los cambios y las nuevas situaciones. Además, a medida que la persona afectada se va encontrando en situaciones de dependencia, es la familia quien proporciona el apoyo y los cuidados necesarios. Normalmente, hay una persona del entorno familiar o de amistades sobre la que recae la mayoría del trabajo y las responsabilidades de la tarea de cuidar y que pasa a ser el cuidador informal de la PcEM.

El cuidador informal es una persona no remunerada y, por tanto, no pertenece a ninguna institución sanitaria ni social, que ayuda con el cuidado de la persona no autónoma

que vive en su domicilio. Según Beer, Khan, y Kesselring (2012) el 30% de las PcEM requieren cuidados debido a la discapacidad y más del 80% de estos cuidados provienen del cuidador informal.

En personas de avanzada edad, debido a todos aquellos cambios normativos que acompañan a la PMcEM y a la propia evolución de la enfermedad, la ayuda que necesitan para las actividades diarias se ve incrementada. En la muestra de Minden et al. (2004), el 85% de los participantes mayores de 65 años necesitaba ayuda con las AVD y/o las actividades instrumentales de la vida diaria, y el 40% recibió servicios de atención domiciliaria.

Anteriormente ya se ha explicado que la EM afecta sobre todo a mujeres. Este hecho, además de tener presente que se está abordando el cuidado de una persona mayor con EM, es precisamente lo que hace que el perfil del cuidador no sea el que se encuentra en una PcEM de 10 o 15 años más joven o en otras enfermedades crónicas o degenerativas.

En el estudio de Finlayson y Cho (2008) sobre los cuidadores de personas que están envejeciendo con EM en Estados Unidos se encontró dos perfiles de cuidador informal. En el 71,8% de los casos el cuidador era el cónyuge, significativamente mayor que la PcEM y con más probabilidades de ser hombre (54%). Además, sólo el 45,2% de los cónyuges estaba laboralmente activo. Por otro lado, encontraron el cuidador no conyugal, siendo el 15,6% los hijos y el 12,6% otros (familiares, amigos o asistentes de cuidados personales), y este tendía a ser mujer (46%), más joven que la PcEM y más propensos a tener trabajo (73%).

Por tanto, estos datos sugieren que el perfil de cuidador informal de una persona que está envejeciendo con EM está formado por dos grupos claramente diferenciados: el marido de mayor edad cuidado de su mujer con EM y la mujer joven cuidado de su madre o de una familiar o amiga de mayor edad con EM.

La tarea de cuidar implica múltiples y variadas actividades de ayuda, dependiendo de cada caso en particular. No obstante, se ha encontrado que el cuidador informal de una PMcEM destina un promedio de 2,8 horas al día en el cuidado y da asistencia a unas 7,6 actividades, teniendo en cuenta que el cuidador cónyuge ayuda con más actividades si se compara con el cuidador no conyugal. Con más detalle, algunas de las tareas más

frecuentes en las que estos cuidadores dan asistencia son las que se encuentran a continuación (Finlayson y Cho, 2008):

- Ayudar en la alimentación, como cocinar una comida caliente (72,3%).
- Proporcionar ayuda para el transporte fuera del domicilio (69,4%).
- Hacer tareas domésticas de gran esfuerzo (43,7%).
- Ayuda para el desplazamiento dentro de casa (43,0%).
- Hacer tareas domésticas de pequeño esfuerzo (42,7%).
- Ayuda para vestirse (41,2%).
- Coordinar citas médicas (38,9%).
- Supervisión en la toma o aplicación de medicamentos (38,3%).
- Tratar con el seguro de salud los pagos y reclamos (37,6%).
- Subir y bajar un tramo de escalera (36,3%).
- Ayuda para entrar y salir de la cama (33,7%).
- Supervisión con los problemas de vejiga (24,2%).
- Ayuda para entrar y salir de la ducha o la bañera (23,6%).
- Supervisión con los problemas intestinales (21,2%).
- Ayuda para sentarse y levantarse del water (11,0%).
- Ayuda para comer (9,0%).

Dentro de las tareas en las que el cuidador informal presta más ayuda a la PMcEM, es importante remarcar aquellas que presentan mayores retos realizarlas. La primera es “Proporcionar ayuda para el transporte fuera del domicilio”, seguida de “Ayuda para el desplazamiento dentro de casa”, “Ayuda para entrar y salir de la cama”, “Ayuda para vestirse” y “Tratar con el seguro de salud los pagos y reclamos”. Hay que tener en cuenta que, en la gran mayoría de los casos, muchas de estas tareas son llevadas a cabo por un único cuidador y esto hace que se enfrente a muchos desafíos a lo largo del día, llegando a poder ver su vida influenciada por la tarea de cuidar.

Por otro lado, hay que tener presente que la experiencia del cuidado a PMcEM genera ciertos desafíos para sus cuidadores y que día tras día tienen que hacer frente a situaciones en las que estos desafíos necesitan ser atendidos. Específicamente, las ocho áreas reportadas por los cuidadores de PMcEM, en orden de presentar más desafíos a menos, se encuentran el “Uso de apoyos formales”, “Aspectos emocionales del cuidado”, “Aspectos físicos del cuidado”, “Disponibilidad de otros apoyos informales”, “Obtención y uso de tecnología asistencial o modificaciones domiciliarias”, “Salud del cuidador”, “Conocimientos de la EM” y “Planes de futuro” (Finlayson y Cho, 2008).

Creo conveniente destacar que muchos de los desafíos reportados por el cuidador informal requieren conocimientos y habilidades específicas para aprender a cuidar a una PcEM como, por ejemplo, técnicas específicas para ayudar con la movilidad y la autonomía o el manejo adecuado de aspectos emocionales y de pensamientos negativos sobre el futuro. Es por eso que, el hecho que el mismo cuidador identifique estos desafíos plantea la cuestión de si se está recibiendo o no formación para poder abordar tanto aspectos físicos como psicológicos sobre el cuidado de personas que están envejeciendo y que, paralelamente, sufren una enfermedad neurodegenerativa como es la EM.

4. PLANTEAMIENTO GENERAL Y OBJETIVOS DEL TFM

Este trabajo busca ofrecer recursos terapéuticos no farmacológicos dirigidos a cuidadores informales de personas que están envejeciendo con EM. Su objetivo general es mejorar la calidad de vida y el bienestar de estos cuidadores e, indirectamente, a la de las PMcEM a las que prestan apoyo.

Para ello, este trabajo se ha propuesto en dos fases, distintas entre ellas, pero complementarias.

La primera fase, descrita en el apartado 5, tiene como objetivo hacer una revisión de la bibliografía existente para identificar las necesidades que presentan los cuidadores de personas que están envejeciendo con EM y, además, poder localizar intervenciones realizadas a estos cuidadores. Con este análisis busco obtener un mejor conocimiento del estado emocional y de otros factores asociados que presentan estos cuidadores informales, y saber cómo se ha intervenido desde el enfoque psicológico con este cuidador. A partir de lo obtenido en este apartado plantearé el desarrollo de la intervención con el fin de disminuir la problemática específica que presente el cuidador.

La segunda fase, que se encuentra en el apartado 6, tiene como objetivo proponer el desarrollo de un nuevo programa de intervención para cuidadores de personas con EM en edad de envejecer ajustado a la problemática y las necesidades detectadas en la primera fase. Voy a proponer un programa de intervención con una base teórica sólida ajustado al contenido y la temporalidad en este tipo de cuidadores. Además, va a estar diseñado para intervenir en las áreas más afectadas y abordar los factores relacionados con ellas obtenidos en la primera fase del trabajo.

En definitiva, se plantea en primer lugar conocer cómo se encuentra y qué necesita el cuidador de una PMcEM. Conociendo esta situación, se podrá ayudar y plantear una mejor propuesta de intervención que facilite a estos cuidadores herramientas y recursos para gestionar los problemas implicados en su papel como cuidador informal.

4.1. Objetivo general

Este trabajo tiene como objetivo general ofrecer recursos terapéuticos no farmacológicos dirigidos a cuidadores informales de personas mayores con EM con el fin de mejorar su bienestar y calidad de vida e, indirectamente, la de las PMcEM a las que prestan apoyo.

4.2. Objetivos específicos

Objetivo específico 1

Realizar una revisión de la bibliografía existente para identificar las necesidades que presentan los cuidadores de personas que están envejeciendo con EM.

Objetivo específico 2

Realizar una revisión de la bibliografía acerca de los programas de intervención dirigidos a los cuidadores de personas con EM.

Objetivo específico 3

Desarrollar un nuevo programa de intervención para cuidadores de personas con EM en edad de envejecer, guiando su contenido a partir de los fundamentos teóricos encontrados en el objetivo específico 1 y 2.

5. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

5.1. Metodología

En este apartado he realizado una revisión de la bibliografía existente para identificar por un lado las necesidades que presentan los cuidadores de personas que están envejeciendo con la EM y, por otro lado, analizar las intervenciones que se han realizado para estos cuidadores. Con ese fin, se buscaron, seleccionaron y revisaron artículos siguiendo el procedimiento que se describe en los siguientes apartados.

5.1.1. Bases de datos consultadas

La revisión bibliográfica se ha realizado durante el periodo de tiempo desde marzo hasta mayo de 2019. Los artículos seleccionados se han buscado en las bases de datos PubMed, MedLine a través de ProQuest, Multiple Sclerosis Journal, Neurology o a través de la bibliografía de algunos de los artículos encontrados.

Los términos de búsqueda han incluido las palabras clave detalladas en la Tabla 1 que, como se explica en el apartado siguiente, incluye los idiomas castellano e inglés.

Castellano	Inglés
Esclerosis Múltiple	Multiple Sclerosis
Cuidador	Caregiver
Familia	Family
Persona mayor	Elderly person
Envejecimiento	Aging
Sobrecarga	Burden
Calidad de vida	Quality of life
Programa de intervención	Intervention program

Tabla 1. Palabras clave para los términos de búsqueda en las bases de datos.

El conector utilizado en la búsqueda avanzada ha sido “AND” y se ha utilizado combinándolo con las palabras clave para obtener mayor especificidad en la búsqueda de los artículos. Para ser más exacta en la búsqueda, he ido alternando las palabras clave presentadas en la Tabla 1 en las distintas bases de datos consultadas. El proceso de selección realizado para los artículos seleccionados ha seguido la metodología de búsqueda que se muestra en la Tabla 2.

Metodología de búsqueda

1. Multiple sclerosis
2. #1 “AND” caregiver
3. #1 “AND” family
4. #2 “AND” elderly person
5. #2 “AND” aging
6. #2 “AND” quality of life
7. #2 “AND” burden
8. #2 “AND” intervention program
9. #3 “AND” intervention program

Tabla 2. Metodología de búsqueda para los artículos seleccionados.

Al finalizar esta búsqueda, los artículos que he decidido incluir en este trabajo son los que se muestran en el apartado “5.2. Artículos sobre necesidades del cuidador” y en “5.3. Artículos sobre intervenciones con cuidadores”.

5.1.2. Criterios de selección

Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión en la búsqueda de artículos han sido los siguientes:

- El idioma era español o inglés.

- Artículos publicados en los últimos 10 años, es decir, posteriores a la fecha de 1 de enero de 2009.
- Artículos que refieran o proporcionen información sobre el papel de los cuidadores de personas con la EM.
- Artículos con estudios sobre el cuidador de la persona con EM relacionados con su estado de salud psicológico y su calidad de vida.
- Artículos que refieran a programas de intervención para cuidadores de personas con EM.

Criterios de exclusión

Han sido excluidos los artículos que no cumplían los siguientes criterios:

- El idioma era distinto al español o inglés.
- Artículos anteriores al año 2009.
- Artículos que mencionan la EM junto con otras patologías neurológicas.
- Artículos a los que no se pudiera acceder al texto completo.

5.2. Artículos sobre necesidades del cuidador

Autor	Muestra de cuidadores	Objetivo	Conclusiones
Akkuş (2011)	<p>n = 49</p> <ul style="list-style-type: none"> • 63,3% mujer • 42,1 años • 55,1% cónyuge • 36,7% educación primaria/36,7% estudios superiores no universitarios • 7,1±4,7 años como cuidador <p>Turquía</p>	Analizar la sobrecarga del cuidado y las experiencias psicosociales que acompañan a los cuidadores.	Existe una correlación significativa entre la Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y las dimensiones de la Escala de Necesidades Psicológicas y Sociales (desesperanza, conflicto en la toma de decisiones, déficit de actividades de ocio y aislamiento social). Aumentaron las puntuaciones de sobrecarga las variables: ingresos insuficientes, desempleo, presencia de enfermedad crónica, problemas financieros, dificultades para mantener las responsabilidades, responsabilidades del cuidador que impliquen las actividades de vestir y ayudar a colocar al paciente.
Bambara, Turner, Williams, y Haselkorn (2014)	<p>n = 42</p> <ul style="list-style-type: none"> • 90,5% mujer • 51,6 años • 88,1% cónyuge <p>Estados Unidos</p>	<p>Examinar la relación entre el apoyo social percibido y los síntomas depresivos en los cuidadores familiares de veteranos con EM.</p> <p>Examinar la relación entre el apoyo social percibido por el cuidador y las variables demográficas del cuidador, las variables relacionadas con la salud de los veteranos y los síntomas depresivos del cuidador.</p>	<p>Los cuidadores que percibieron disponer de más apoyo social reportaron menos síntomas depresivos en comparación con los cuidadores que percibieron menos apoyo.</p> <p>Las personas veteranas con EM que presentaban más condiciones de salud comórbidas y una mayor gravedad de la enfermedad se asociaron con mayores síntomas depresivos del cuidador.</p>

Buchanan y Huang (2013)	n = 423 <ul style="list-style-type: none"> • 53,2% hombre • 59,5 años • 83% cónyuge • 27,2% estudios superiores no universitarios • 49,2% dedican más de 20 horas en el cuidado <p>Estados Unidos</p>	Identificar las características de los cuidadores informales, del cuidado y de las PcEM que reciben asistencia, asociadas con la necesidad percibida del cuidador, para recibir atención de la salud mental.	<p>La edad de los cuidadores mayores y mejores puntuaciones en los dominios de salud mental de CVRS disminuyó significativamente las probabilidades de percibir la necesidad de tratamiento de salud mental.</p> <p>El sentimiento de que proporcionar asistencia es emocionalmente agotador o la creencia de que la asistencia amenaza la relación cuidador/receptor de la atención aumentaron significativamente las probabilidades de percibir la necesidad de tratamiento de salud mental.</p>
Buchanan, Radin, y Huang (2011)	n = 430 <ul style="list-style-type: none"> • 53,7% hombre • 59,6 años • 82,6% cónyuge • 41,6% tienen otra persona que ayuda en el cuidado <p>Estados Unidos</p>	Identificar las características de los cuidadores, del cuidado y de las PcEM que reciben cuidados informales que están asociadas con la sobrecarga del cuidado.	<p>La sobrecarga era significativamente mayor entre los cuidadores hombres que entre mujeres. Una mayor sobrecarga se asocia con problemas de disfunción de la vejiga de la PcEM, con más horas por semana dedicadas a prestar ayuda y con una mayor percepción de limitación para realizar actividades importantes en su vida diaria debido a las responsabilidades del cuidador.</p> <p>Se encontró una fuerte asociación entre el estado de salud mental del cuidador y la sobrecarga.</p>

Buhse, Della Ratta, Galiczewski, y Eckardt (2015)	n = 102 <ul style="list-style-type: none"> • 66.7% hombre • 61,3 años • 81% cónyuge • 48% jubilado Estados Unidos	Determinar qué factores clínicos y demográficos correlacionan con la CVRS mental y física del cuidador de la persona mayor con EM.	La CVRS mental del cuidador correlaciona negativamente con la depresión de la persona con EM y positivamente con la sobrecarga y las enfermedades cardíacas del cuidador. La CVRS física del cuidador correlaciona negativamente con enfermedades comórbidas del cuidador (artritis y diabetes) y menores ingresos familiares.
Golla, Mammeas, Galushko, Pfaff, y Voltz (2015)	n = 12 <ul style="list-style-type: none"> • 58,3% mujer • 58,3% pensionista • 41,6% viviendo con la PcEM Alemania	Detectar las necesidades subjetivas insatisfechas de los cuidadores de PcEM gravemente afectados.	Las necesidades no satisfechas que encontraron fueron agrupadas en seis categorías: “La relación con el médico”, “El apoyo individual por parte del sistema de salud”, “La relación con la PcEM gravemente afectada”, “Cuestiones sobre final de vida”, “Auto-cuidado” y “Mayor conciencia de la EM”.

Macías-Delgado et al. (2014)	n = 35 <ul style="list-style-type: none"> • 54,3% mujer • 54,3% entre 36 y 50 años • 34,3% grado medio escolar Cuba	Determinar la asociación de la sobrecarga de roles con la ansiedad y la depresión en los cuidadores primarios de pacientes con EM.	<p>Los resultados mostraron sobrecarga en los cuidadores primarios de PcEM.</p> <p>A pesar de que destacaron los estados no depresivos, se evidenció una relación positiva entre la sobrecarga del cuidador con la depresión y la ansiedad.</p> <p>La sobrecarga se correlacionó con situaciones cotidianas y de evaluación que implicaban en los cuidadores ser evaluados, tomar decisiones o responsabilidades en las actividades de la vida cotidiana, generando reacciones ansiógenas.</p>
Meca-Lallana et al. (2016)	n = 180 <ul style="list-style-type: none"> • 55,6% mujer • 47,5 años • 58,9% cónyuge • 6,6±5,6 años como cuidador • 66,7% laboralmente activo España	<p>Evaluar posibles predictores de sobrecarga y depresión entre los cuidadores de pacientes con EMRR en España.</p> <p>Evaluar el funcionamiento familiar y el apoyo social en la población de cuidadores de pacientes con EMRR.</p>	<p>Los cuidadores mostraron depresión (20,6%) y sobrecarga (19,4%), y percibieron su familia como disfuncional (10,6%) y un menor apoyo social (9,4%).</p> <p>Los predictores de la depresión fueron la edad del paciente y el tiempo diario dedicado al cuidado.</p> <p>Los predictores de la sobrecarga fueron el grado de discapacidad de la PcEM, el período de tiempo como cuidador y la cantidad de medicamentos administrados al paciente.</p>

Mutch (2010)	n = 8 <ul style="list-style-type: none"> • 50% mujer • 100% cónyuge • 8,9 años como cuidador Reino Unido	1. Comprender el rol de la persona que vive y cuida de su cónyuge discapacitado por la EM. 2. Conocer las estrategias para llevar a cabo su rol.	Relacionado con el primer objetivo, encontraron que las categorías que mejor reflejaban la experiencia del cónyuge se podían agrupar en “Preocupaciones”, “Planificación” y “Frustraciones”. Relacionado con el segundo objetivo, encontraron las categorías “El compromiso del matrimonio” y “Afrontamiento”.
Labiano-Font cuberta, Mitchell, Moreno-García, y Benito-León (2015)	n = 63 <ul style="list-style-type: none"> • 54% mujer • 49,5 años • 79% casado/pareja • 36,5% estudios secundarios /36,5% estudios universitarios • 10,4±8,9 años como cuidador • 23,8% recibe ayuda formal España	Analizar si el deterioro cognitivo característico de la EM puede influir en la gravedad de los síntomas psiquiátricos de los cuidadores de PcEM.	Los resultados mostraron que el 44% de los cuidadores mostraron síntomas depresivos y el 49,2% síntomas de ansiedad. El deterioro de la velocidad de procesamiento de la información se asocia de forma independiente con síntomas depresivos más graves en los cuidadores de PcEM, lo que refleja un mayor deterioro del entorno familiar.

Petrikis, Baldouma, Konitisiotis, y Giannopoulos (2019)	n = 131 <ul style="list-style-type: none"> • 53,4% hombre • 51,2 años • 55,7% cónyuge • 67,6% con más de 12 años de educación • 10,0±6,3 años como cuidador • 77,1% sin ayuda de otro cuidador 	Medir la calidad de vida, la fatiga, el estrés y la depresión en los cuidadores de pacientes con EM.	<p>Los cuidadores mostraron niveles altos de estrés y una calidad de vida reducida, además de presentar tasas altas de depresión clínica.</p> <p>La fatiga, el estrés y la depresión en los cuidadores correlaciona negativamente con su estado de salud física y mental.</p> <p>La fatiga se asocia de forma independiente con el nivel educativo, la evolución de la enfermedad crónica, otras enfermedades crónicas en la familia y la discapacidad del paciente.</p>
	Grecia		
Rivera-Navarro et al. (2009)	n = 278 <ul style="list-style-type: none"> • 56,8% mujer • 50,1 años • 52,9% cónyuge • 43,9% estudios primarios • 8,5 años como cuidador • 81,5% no tiene ayuda formal 	Describir las características de una muestra española de cuidadores de PcEM, evaluar su sobrecarga percibida y su CVRS, así como investigar los factores que influyen en esta sobrecarga.	<p>La edad y el sexo del cuidador, sus enfermedades comórbidas, la puntuación en la escala EDSS, el tiempo desde el diagnóstico y la duración de la enfermedad fueron los principales predictores de niveles bajos de CVRS en los cuidadores.</p> <p>Los aspectos emocionales y de vitalidad del cuidador, y la discapacidad física de la PcEM fueron predictores independientes de la sobrecarga del cuidador.</p>
	España		

Tabla 3. Autor, muestra de cuidadores, objetivo y conclusiones de artículos sobre necesidades del cuidador.

5.2.1. Temas destacados sobre necesidades del cuidador

La calidad de vida del cuidador

Buhse et al. (2015), realizaron un estudio para determinar qué factores intervenían en la CVRS del cuidador de una PMcEM. Las puntuaciones para la calidad de vida mental disminuían cuando el cuidador se hacía cargo de una persona mayor con EM y que presentaba depresión. Por sorpresa de los autores, se obtuvo que estas puntuaciones aumentaban con el aumento del nivel percibido de sobrecarga y con la presencia de enfermedades cardíacas en el cuidador. Estos hechos son inusuales ya que en numerosos estudios se ha visto como la sobrecarga de los cuidadores de personas con EM hacía disminuir la CVRS del cuidador. Es por eso que los autores atribuyen estos resultados a que cuanto mayor es una persona, más feliz es su situación de vida a pesar de los factores negativos que le afectan, o a que muchos cuidadores niegan dificultades en el cuidado de sus seres queridos buscando resaltar los aspectos positivos. Por otro lado, las puntuaciones para la calidad de vida física disminuían cuando el cuidador tenía artritis, diabetes o sus ingresos anuales fueran bajos.

Rivera-Navarro et al. (2009) encontraron que los principales predictores de niveles bajos de CVRS en los cuidadores eran la edad y el sexo del cuidador, sus enfermedades comórbidas, la puntuación en la escala EDSS, el tiempo desde el diagnóstico y la duración de la enfermedad. A su vez, vieron que los predictores de sobrecarga en el cuidador eran los aspectos emocionales y de vitalidad del cuidador, y la discapacidad física de la PcEM. En este sentido, la presencia de problemas emocionales en los cuidadores puede influir en la sobrecarga de la enfermedad en sus vidas y afectar su capacidad para hacer frente a los síntomas de estrés, acentuando sus efectos. Es por eso que los autores concluyen diciendo que los cuidadores de PcEM deberían estar mejor preparados en el cuidado y poder participar en programas educativos, además de facilitar el acceso a estructuras de gestión de apoyo.

Petrikis et al. (2019) vieron que los cuidadores experimentaban niveles altos de estrés y una reducción de la calidad de vida, además de mostrar niveles altos de depresión clínica. Más específicamente, el estrés en el cuidador correlacionaba positivamente con la fatiga y con la depresión, y el estrés, la fatiga y la depresión correlacionaban

negativamente con el estado de salud física y el estado de salud mental del cuidador. Además, la fatiga correlacionó positivamente con el nivel educativo del cuidador, la gravedad de la enfermedad, el historial de otras enfermedades crónicas en el cuidador u otro miembro de la familia, y su afinidad con la PcEM.

La sobrecarga, la depresión y la ansiedad del cuidador

Buchanan et al. (2011) determinaron que alrededor del 64% de los cuidadores manifestó que ayudar a la PcEM tenía al menos un impacto moderado en su capacidad para realizar actividades diarias que eran importantes para el cuidador. Por un lado, identificaron tres características de la PcEM que recibía cuidados informales que eran asociados con la sobrecarga del cuidador: una peor salud en general, una mayor frecuencia de disfunción en la vejiga y el género masculino aumentaban la sobrecarga. Por otro lado, identificaron cinco características del cuidador informal o del cuidado que estaba significativamente asociado con la sobrecarga: el género femenino, el número de horas a la semana prestando ayuda a la PcEM y una mayor percepción de limitación para realizar actividades importantes en su vida diaria aumentaban la sobrecarga; un buen estado de salud mental del cuidador y el uso de cuidadores formales (pagados) para ayudar a la PcEM a realizar las AVD disminuían la sobrecarga. Estos resultados, señalan los autores, indican que tratar la disfunción de la vejiga en pacientes con EM, brindar acceso a programas de respiro familiar y mejorar la salud mental del cuidador podría ayudar a reducir la sobrecarga en el cuidador informal.

Akkuş (2011) catalogaron que las tareas en las que más ayudaban los cuidadores incluían bañar, vestir, dar de comer, movilidad con la silla de ruedas, postura, transferencia o movilidad con andador/bastón. De entre las dimensiones de la Escala de Necesidades Psicológicas y Sociales, presentaron correlación significativa con la Entrevista de Sobrecarga de Zarit las dimensiones de “Desesperanza”, “Conflicto en la toma de decisiones”, “Déficit de actividades de ocio” y “Aislamiento social”. Las características y las actividades del cuidado para ayudar a PcEM que mostraron un aumento en las puntuaciones de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fueron los ingresos insuficientes, el cuidador desempleado, presencia de enfermedad crónica, existencia de problemas financieros, dificultades para mantener las responsabilidades o que entre las

responsabilidades del cuidador se encuentren implicadas las actividades de vestir y ayudar a colocar a la PcEM.

Macías-Delgado et al. (2014) evidenciaron una correlación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y la ansiedad como rasgo, mostrando asociación significativa con la subescala cognitiva y motora. Además, se observó una relación significativa entre la sobrecarga del cuidador y componentes específicos de niveles de depresión (estado de ánimo, sentimiento de culpa, irritabilidad, incapacidad para trabajar, trastornos del sueño, fatiga y pérdida del apetito). No obstante, los resultados de la investigación mostraron que sobresalían los estados no depresivos. Es por eso que concluyeron que la sobrecarga de roles en el cuidador con la depresión, entendida como pensamientos, sentimientos de preocupación, miedo, inseguridad y agitación motora, estaba asociada con la sobrecarga de roles en el cuidador, y con la ansiedad como respuesta a situaciones de evaluación y situaciones cotidianas.

Meca-Lallana et al. (2016) vieron que el 19,4% de los cuidadores de pacientes con EMRR presentaba sobrecarga. Además, los resultados mostraron que por cada punto aumentado en la escala EDSS, por cada año que el cuidador había cuidado a la PcEM o tener que ayudar a administrar más de un medicamento a la PcEM, tenía más probabilidades de sufrir sobrecarga. Por otro lado, el 20,6% de los cuidadores presentaba síntomas depresivos, que se asociaban positivamente con la depresión de su familiar con EM. En este sentido, se vio que, por cada hora al día dedicada a cuidar de la PcEM, se tenían más probabilidades sufrir depresión, y por cada año de más que tenía la PcEM había menos probabilidades de tener depresión. En términos de estrés familiar, los autores encontraron que el 10,6% de los cuidadores percibía su familia como disfuncional y el 9,4% percibía el apoyo social como pobre.

Labiano-Fontcuberta et al. (2015) quisieron analizar si el deterioro cognitivo del dominio de la EM, comparado con un grupo control de PcEM cognitivamente sanos, podía influir en la gravedad de los síntomas psicológicos de los cuidadores de PcEM. El rendimiento cognitivo de las PcEM fue significativamente peor que el de los controles en todas las pruebas neuropsicológicas. Además, aquellas PcEM con deterioro cognitivo tenían más probabilidades de ser mayores, tener una mayor duración de la enfermedad, un nivel educativo más bajo, mayores puntuaciones de discapacidad en la escala EDSS y

presentar formas progresivas de la enfermedad que el grupo control. Los resultados mostraron que el 44% de los cuidadores de PcEM tenían síntomas depresivos, cuya gravedad fue leve en el 23%, moderada en el 19% y grave en el 1%, y el 49,2% de los cuidadores presentaba síntomas de ansiedad. Con todo eso, encontraron que el deterioro de la velocidad de procesamiento de la información se asociaba de forma independiente con síntomas depresivos más graves en los cuidadores de PcEM.

El impacto emocional y social en el cuidador

Bambara et al. (2014) encontraron que los síntomas depresivos del cuidador correlacionaban significativamente con una mayor discapacidad en la movilidad de las personas con EM, con la comorbilidad médica de la persona con EM y con el apoyo social percibido por el cuidador. Es más, después de controlar las variables médicas de las personas veteranas, vieron que el apoyo social percibido por el cuidador se asociaba con niveles más bajos de síntomas depresivos. Es por eso que los autores remarcaron la importancia del soporte social percibido por la familia cuidadora de personas veteranas con EM y, a su vez, sugirieron que las intervenciones psicosociales destinadas a mejorar el apoyo social entre los cuidadores en distintos dominios de la vida (trabajo, economía doméstica, vivienda, vida social y familia) podían ser importantes para el manejo del estado de ánimo del cuidador familiar, especialmente a medida que aumentaba la gravedad de la EM.

Golla et al. (2015) entrevistaron a cuidadores de PcEM gravemente afectados, con la finalidad de detectar sus necesidades subjetivas no satisfechas, de las cuales destacaron seis categorías. “La relación con el médico” no era muy satisfactoria, sólo el 8,4% de los cuidadores decían tener una buena relación médico-cuidador. A menudo sentían que el médico sólo se centraba en la PcEM y no reconocían la sobrecarga y las necesidades de los cuidadores, o no les ofrecían un espacio para poder generar consultas acerca de la situación del paciente sin que este estuviera delante. En relación con “El apoyo individual por parte del sistema de salud” se resaltó la necesidad por parte de los médicos de reconocer y nombrar síntomas tempranos como signos de la EM, ofrecer talleres sobre habilidades básicas del cuidado o poder acceder a una persona para plantearle problemas graves como la voluntad de vivir del paciente. “La relación con la PcEM gravemente afectada” presentó

cada vez más dificultades en comprender a su familiar, medida que progresaba con la discapacidad y la enfermedad, a la vez que querían que fuera más apreciada su dedicación por el cuidado. En “Cuestiones sobre final de vida” salió la necesidad de dialogar honestamente y de manera constructiva sobre síntomas, cambios, progresión de la enfermedad o los últimos estadios de la discapacidad para poder estar bien preparados. Otras necesidades incluían los planes de futuros o las preocupaciones sobre la muerte, no tan solo la muerte de la PcEM sino también la del propio cuidador. El “Auto-cuidado” fue atribuido a recursos como el trabajo, actividades en su tiempo libre, el soporte de la comunidad de creyentes en Dios, salidas sociales o el soporte psicológico. Referente a una “Mayor conciencia de la EM”, los cuidadores tenían la sensación de que la sociedad no quería enfrentarse a la realidad de la enfermedad y les generaba miedo tratar con personas discapacitadas. Igualmente, querían que se conociera la EM, el curso de la enfermedad y las complicaciones asociadas para causar un menor aislamiento social.

Buchanan y Huang (2013) obtuvieron que una mayor edad del cuidador se relacionó significativamente con una menor necesidad percibida del cuidador de recibir tratamiento de un profesional de salud mental. Por otro lado, encontraron que las características emocionales y de salud mental del cuidador, como por ejemplo sentir que ayudar a la persona con EM agotaba emocionalmente o que el cuidado amenazaba la relación entre cuidador/receptor del cuidado, se relacionaban con una mayor necesidad de recibir tratamiento de un profesional de salud mental.

El cónyuge como cuidador informal

Mutch (2010), en su estudio cualitativo hecho a partir de las transcripciones de entrevistas semi-estructuradas a cónyuges que ejercían el rol de cuidador informal de la PcEM, buscó como primer objetivo comprender el rol de la persona que vive y cuida de su cónyuge discapacitado por la EM y como segundo objetivo conocer las estrategias para llevar a cabo su rol. Cabe destacar que las parejas habían estado casadas durante al menos 20 años antes de que la discapacidad del cónyuge afectara significativamente su estilo de vida. Del análisis del primer objetivo, agrupó las respuestas en tres grandes categorías: “Preocupaciones”, con temas como preocupaciones genuinas por el cónyuge, la naturaleza impredecible de la EM y la impotencia, y la propia salud y el futuro; “Planificación”, ya

que todos los cónyuges afirmaron que vivir con una PcEM que presenta discapacidad requiere planear con precisión y elegir las prioridades para garantizar no tener problemas de planificación diaria, semanal y a largo plazo; “Frustración”, siendo los principales temas de esta categoría la falta de sueño, el enfado hacia la EM y cómo esta había cambiado su vida llegándose a sentir deprimidos y frustrados a veces, la falta de comunicación verbal y el aumento de las dificultades cognitivas en el cónyuge, y aspectos financieros. Del segundo objetivo, agrupó las respuestas en dos categorías: “El compromiso del matrimonio”, entendido como la longevidad matrimonial y creer en los votos que hicieron, junto con la actitud positiva y la perspectiva de la vida de ambos; “Afrontamiento”, con temas como hacer frente a las fases de la EM y sus recaídas, afrontar la enfermedad adaptando diferentes estrategias como aprender sobre la EM, la relajación, las actividades de ocio o el descanso del rol de cuidador eran esenciales y una gran fuente de motivación.

Conclusiones

La progresión crónica e incapacitante de la EM puede tener impacto negativo no sólo en la PcEM sino también en su familia, lo que pone a los cuidadores en riesgo de morbilidad psicológica. Los cuidadores informales pueden experimentar sobrecarga, hecho que contribuye a disminuir su calidad de vida y la satisfacción con la vida, y aumenta la ansiedad y la depresión. Además, hay características de las PcEM, como pueden ser una mayor discapacidad física (mayores puntuaciones en la escala EDSS), presentar deterioro cognitivo (alteraciones en la velocidad de procesamiento de la información), una comorbilidad médica, apoyo social reducido o ser del género masculino, que aumentan la depresión en el cuidador. Es por eso que se puede decir que la sobrecarga que experimenta el cuidador es una respuesta multidimensional al estrés físico, emocional, psicológico, social y financiero asociado con el cuidado diario y prolongado en el tiempo de una PcEM.

Por otro lado, se ha visto que a medida que la trayectoria incierta de la enfermedad avanza, podría ser beneficioso para los cuidadores tratar asuntos relacionados con sus necesidades percibidas no satisfechas. Estos cuidadores quieren entender la enfermedad y saber qué pasa durante su progreso para prepararse y anticiparse a futuras situaciones, a la vez que tratar las preocupaciones sobre el final de vida no sólo de la PMcEM sino también las del propio cuidador.

Además, debido a que se ha visto que un alto porcentaje de los cuidadores informales de una PMcEM era el cónyuge (mayormente hombre), cabe remarcar la importancia de reconocer su papel y comprender el estrés, la sobrecarga, las preocupaciones y las experiencias de los cuidadores conyugales para proporcionar servicios e intervenciones adecuados.

Es por todo eso que he querido remarcar la importancia de abordar las necesidades de salud mental y atención emocional de los cuidadores de una PMcEM y enriquecer su calidad de vida a través del asesoramiento psicológico y de una educación adecuada sobre aspectos e inquietudes que tengan acerca de la enfermedad.

5.3. Artículos sobre intervenciones con cuidadores

Autor	Objetivo	Metodología / Intervención	Conclusiones
Finlayson, Preissner, y Garcia (2009)	Examinar los resultados y los beneficios informados de un programa psicoeducativo para cuidadores de PcEM llamado “Cómo enfrentar los desafíos de la EM”.	n = 19 Enfoque de método mixto: diseño pre-experimental (evaluar los resultados y el logro de los objetivos, realizado durante las 2 semanas pre y post intervención), recogida cualitativa de datos (determinar los beneficios informados y la utilidad del programa, realizado durante los últimos 30 minutos de la última sesión del programa).	En la evaluación de los resultados, mostraron mejoras significativas 3 de los instrumentos cuantitativos administrados (“Preparación para el cuidado”, “Asistencia práctica” y “Reformulación positiva”).
	Reino Unido	En los beneficios informados, los participantes proporcionaron comentarios positivos.	
		5 sesiones grupales presenciales de 2 horas durante 5 semanas. En cada sesión, los participantes recibían una breve sesión educativa, debates, actividades prácticas y tareas para resolver en casa.	

Khazaeili, Zargham, Mohamadkhani, y Mirzahoseini (2019)	Investigar el efecto de la Intervención basada en el Mindfulness a través de una aplicación de conferencia web sobre la reducción de la ansiedad, la depresión y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con EM. Irán	n = 30 Estudio cuasi-experimental. El grupo de tratamiento recibió 8 sesiones de Intervención basada en el Mindfulness de 2 horas a través de conferencias web en el que recibían notas educativas y archivos de audio. El grupo control no recibió tratamiento. La evaluación se realizó antes, justo después y un mes después de la intervención.	Diferencias significativas en las puntuaciones de ansiedad y sobrecarga de los cuidadores. Las puntuaciones para la depresión también disminuyeron, pero no fueron significativas.
Pahlavanzadeh, Dalvi-Isfahani, Alimohammadi, y Chitsaz (2015)	Identificar el efecto de un programa psicoeducativo grupal en la sobrecarga de los cuidadores familiares de PcEM. Irán	n = 70 Ensayo clínico aleatorio. Durante 6 semanas, el grupo control (n=35) recibía un folleto educativo y un CD con técnicas de relajación, control de la ira y la tensión. Durante 6 semanas, el grupo experimental (n=35) asistía a 7 sesiones psicoeducativas de 90 minutos, además al final de cada sesión recibían el folleto y el CD. La evaluación se realizó antes de empezar la intervención, justo al acabar las siete sesiones y un mes después de finalizar.	Disminución significativa de la sobrecarga de los cuidadores familiares en las evaluaciones hechas justa al acabar las sesiones y un mes después. Además, las puntuaciones medias de sobrecarga en estos cuidadores mostraron una reducción significativa.

Tabla 4. Autor, objetivo, metodología/intervención y conclusiones de artículos sobre intervenciones con cuidadores.

5.3.1. Temas destacados sobre intervenciones con cuidadores

Finlayson et al. (2009) quisieron evaluar el programa educativo “Cómo enfrentar los desafíos de la EM” hecho en cuidadores de personas que están envejeciendo con EM. Formaron cinco grupos con tres participantes y un grupo con cuatro participantes, y en cada sesión se les proporcionaba una breve sesión educativa, debates, actividades prácticas y tareas para resolver en casa. Al valorar los resultados y el logro de los objetivos del programa, sólo mostraron mejoras significativas en tres de los instrumentos cuantitativos administrados: las subescalas “Asistencia técnica” y “Reformulación positiva” del *Inventario de Afrontamiento en el cuidado de la EM*, y la *Escala de Preparación para el cuidado*. Referente a determinar los beneficios informados y la utilidad del programa a partir de la recogida cualitativa, los participantes proporcionaron comentarios positivos y, en su mayor parte, informaron que el contenido era relevante, la duración del programa apropiada y que les gustaba la combinación de discusión, enseñanza teórica y actividades. Además, enfatizaron el valor de interactuar y aprender de otros cuidadores para desarrollar estrategias efectivas de resolución de problemas y obtener el apoyo de sus compañeros.

Pahlavanzadeh et al. (2015) hicieron un ensayo clínico aleatorio en el que el grupo control recibía un folleto educativo y un CD con técnicas de relajación, control de la ira y la tensión durante seis semanas, y el grupo experimental asistía a siete sesiones psicoeducativas de noventa minutos durante seis semanas, en donde al final de cada sesión recibían también el folleto y el CD. Quisieron evaluar la sobrecarga de los cuidadores familiares antes de empezar la intervención, justo al acabar las siete sesiones y un mes después de finalizar, y obtuvieron en el grupo experimental una reducción significativa de las puntuaciones obtenidas justo al acabar las siete sesiones y un mes después. Además, las puntuaciones medias de sobrecarga en estos cuidadores mostraron una reducción significativa. Por otro lado, en el grupo control se observó una reducción gradual de sobrecarga en los tres momentos evaluados, aunque no fue un valor significativo. Los autores hacen hincapié en el soporte del folleto educativo y el CD para acompañar las sesiones psicoeducativas grupales, y así prevenir y reducir la sobrecarga en los cuidadores familiares.

Khazaeili et al. (2019) realizaron un estudio cuasi-experimental en el que el grupo de tratamiento recibió ocho sesiones de Intervención basada en el Mindfulness de dos horas a través de conferencias web en el que recibían notas educativas y archivos de audio, y el grupo control no recibió tratamiento. La evaluación se realizó antes, justo después y un mes después de la intervención. Los resultados mostraron diferencias significativas en las puntuaciones medias de ansiedad y de sobrecarga entre el grupo de tratamiento y el grupo control. No obstante, no se obtuvo diferencias significativas entre las puntuaciones medias para la depresión en ninguno de los tres tiempos evaluados, aunque sí se observó una disminución de las puntuaciones. Es por eso que los autores concluyeron diciendo que la Intervención basada en el Mindfulness a partir de ocho sesiones muestran una reducción de la ansiedad, la depresión y la sobrecarga en el cuidador.

Conclusiones

Las intervenciones para cuidadores de PcEM encontradas en la revisión son de orientación psicoeducativa o basada en el Mindfulness, con una temporalidad de entre cinco y ocho sesiones, cada una de ellas con una duración de entre 90 y 120 minutos. Las intervenciones psicoeducativas son presenciales, formadas por un grupo de entre tres, cuatro o treinta y cinco participantes; la intervención basada en el Mindfulness se realiza a través de la web.

Las intervenciones psicoeducativas han logrado demostrar la disminución de la sobrecarga de los cuidadores, y mostrar mejoras en los aspectos de preparación sobre la enfermedad, mejorar la búsqueda de más asistencia práctica después de la intervención y ser más propensos en replantear sus experiencias de cuidado de manera positiva. Por otro lado, la intervención basada en el Mindfulness ha demostrado disminuir la sobrecarga, la ansiedad y la depresión del cuidador, pero sólo la sobrecarga y la ansiedad han mostrado valores significativos.

6. DESARROLLO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

6.1. Orientación de la intervención

El programa de intervención que presento a continuación es de orientación psicoeducativa. No obstante, cabe destacar la presencia de una base multicomponente, donde además de los factores educativos que tratan temas esenciales del cuidado de una PMcEM, se van a tener en cuenta factores de soporte emocional para los cuidadores, actividades que fomenten el bienestar e, indirectamente, va a favorecer las relaciones sociales positivas entre ellos.

Comúnmente, las intervenciones educativas proporcionan información sobre la enfermedad, sus consecuencias y el manejo de diversos problemas, impartiendo esta información de forma progresiva y estructurada. En esta intervención psicoeducativa se va a informar al cuidador sobre las dificultades más comunes por las que atraviesan, entre los que destacan temas como la evolución de la enfermedad, problemas de salud (incontinencia, movilidad, etc.) o los recursos sociales existentes, entre otros. Además, también ofrece posibles soluciones, estrategias y habilidades para hacer frente a estos problemas.

6.2. Aspectos formales

Tipología de la intervención

Se presenta la modalidad grupal para el desarrollo de esta intervención, con la finalidad de buscar la interacción y el apoyo mutuo entre los cuidadores asistentes. Para favorecer la dinámica de cada sesión, el grupo estará formado entre 8 y 10 participantes.

Agentes implicados

El grupo de profesionales que van a impartir esta intervención estará formado por un psicogerontólogo y por un enfermero especializado en el área de la EM.

Los participantes beneficiarios de este programa de intervención serán seleccionados e incluidos según los criterios presentados en la Tabla 5.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none">• Ser el cuidador principal, con más de 18 años, de una persona con EM mayor de 50 años.• Ofrecer soporte físico, emocional y/ instrumental mínimo 60 minutos al día a una persona mayor con EM.	<ul style="list-style-type: none">• Cuidadores de personas con otras patologías distintas a la EM.• Ser el cuidador formal, es decir, estar remunerado por desempeñar las tareas de soporte a la persona con EM.

Tabla 5. Criterios de inclusión y exclusión de los participantes del programa de intervención.

Captación de los participantes

La divulgación del programa y su posterior captación de participantes se va a presentar en distintos centros donde dedican su actividad a prestar asistencia sanitaria a las PcEM. En especial, podemos encontrar en Barcelona el *Centre d'Esclerosis Múltiple de Catalunya (Cemcat)* o la *Fundació Esclerosis Múltiple (FEM)*, entre los más conocidos. Además, en los grandes hospitales de la ciudad también encontramos dentro del servicio de neurología unidades médicas dedicadas a esta especialidad.

Al contactar con estos centros y unidades médicas va a ser posible presentar el programa y poder localizar a futuros participantes cuidadores de PMcEM.

Formato y número de sesiones

Se plantea una intervención de 8 sesiones con una duración de 120 minutos y de periodicidad semanal.

Cada sesión aparece estructurada de la siguiente manera:

- Repaso de la sesión anterior y entrega del folleto informativo con el contenido a tratar en la sesión actual.

- Revisión de las tareas para casa de la sesión anterior.
- Contenidos teóricos de la sesión.
- Ejercicios para realizar durante la sesión.
- Descripción de las tareas para casa.

En la Figura 2 se presenta el cronograma del Programa de Intervención Psicoeducativo.

	enero 2020	febrero 2020				marzo 2020				abril 2020
	Del 27 al 31	3	10	17	24	2	9	16	23	Del 20 al 24
Evaluación previa a la intervención.										
Comprender la EM.		Sesión 1								
Habilidades de solución de problemas.			Sesión 2	Sesión 3						
Habilidades para gestionar la imprevisibilidad de la EM.					Sesión 4	Sesión 5				
Incrementar la realización de actividades gratificantes.							Sesión 6			
Conocer los recursos comunitarios.								Sesión 7		
Planificar y pensar en el futuro.									Sesión 8	
Evaluación posterior a la intervención.										

Figura 2. Cronograma del Programa de Intervención.

6.3. Objetivos del Programa de Intervención

Los objetivos que planteo a continuación están dirigidos a satisfacer las necesidades no satisfechas del cuidador informal de una PMcEM, extraídas a partir del análisis realizado en el apartado 5 de este trabajo.

Los objetivos para el Programa de Intervención son los siguientes:

Objetivo general

Promover el bienestar y la CVRS de los cuidadores informales de personas mayores con EM mediante una intervención psicoeducativa.

Objetivos específicos

1. Transmitir conocimientos acerca de la EM para fomentar su comprensión, especialmente los relacionados con las personas mayores.
2. Disminuir la percepción de carga generada por situaciones cotidianas que implican tomar decisiones o responsabilidades en las AVD de la PMcEM.
3. Reducir los niveles de ansiedad que se ocasionan al hacer frente a la variabilidad, la imprevisibilidad y el potencial de progresión de la EM.
4. Prevenir o disminuir la sintomatología depresiva producida por el cuidado diario y prolongado en el tiempo de una PMcEM.

6.4. Evaluación pre y post intervención

Para poder valorar la progresión de la sintomatología en los cuidadores de PMcEM, se van a realizar evaluaciones en dos tiempos distintos: la semana previa al inicio del Programa de intervención y un mes después de su finalización.

Tal como se observa en la Tabla 6, para cada objetivo marcado se plantea un instrumento de evaluación (detallar que los cinco instrumentos de evaluación se encuentran presentados en los anexos de este trabajo).

Objetivo	Descripción	Evaluación
General	Promover el bienestar y la CVRS de los cuidadores de PMcEM mediante una intervención psicoeducativa.	Caregiver Health-Related Quality Of Life in Multiple Sclerosis (CAREQOL-MS; Benito-León et al., 2011).
Específico 1	Trasmitir conocimientos acerca de la EM para fomentar su comprensión, especialmente los relacionados con las personas mayores.	Cuestionario propio sobre conocimientos generales de la EM.
Específico 2	Disminuir la percepción de carga generada por situaciones cotidianas que implican tomar decisiones o responsabilidades en las AVD de la PMcEM.	Escala de Sobrecarga del Cuidador (CBI; Zarit, Reever, y Bach-Peterson, 1980; en su adaptación al español por Martín et al., 1996).
Específico 3	Reducir los niveles de ansiedad que se ocasionan al hacer frente a la variabilidad, la imprevisibilidad y el potencial de progresión de la EM.	Inventario de Ansiedad de Beck (BAI; Beck, Epstein, Brown y Steer, 1988; en su adaptación al español por Magán, Sanz y García-Vera, 2008).
Específico 4	Prevenir o disminuir la sintomatología depresiva producida por el cuidado diario y prolongado en el tiempo de una PMcEM.	Inventario para la Depresión de Beck-Segunda edición (BDI-II; Beck, Steer, y Brown, 1996; en su adaptación al español de Sanz, Perdigón, y Vázquez, 2003).

Tabla 6. Objetivo, descripción y evaluación del Programa de intervención.

Caregiver Health-Related Quality Of Life in Multiple Sclerosis

Cuestionario autoadministrado para valorar la CVRS en el cuidador de un paciente con EM. Consta de 24 ítems agrupados en cuatro subescalas: salud general/sobrecarga física, impacto social, impacto emocional y necesidad de ayuda/reacciones emocionales. El cuestionario recoge a través de 24 ítems todos aquellos temas y situaciones inherentemente ligadas al cuidado de esta enfermedad y que se traducen en un impacto en el dominio físico, mental o social del cuidador. Cada ítem recoge una situación vinculada al cuidado de la PcEM, y para cada uno de ellos el cuidador debe indicar el grado por el que se ha visto afectado a través de una escala Likert de 5 puntos (desde “1” nunca a “5” siempre). La suma de las puntuaciones individuales de los ítems proporciona la puntuación final, que

oscila entre 24 y 120 puntos. A mayor puntuación obtenida, peor será calidad de vida del cuidador de una PcEM (Benito-León et al., 2011).

Cuestionario propio sobre conocimientos generales de la EM

Cuestionario autoadministrado de 15 ítems que hacen referencia a conceptos generales sobre la EM que se dan a lo largo de la evolución de la enfermedad. Para cada ítem existe la opción de respuesta verdad o falso. Los ítems 3, 5, 9, 10, 12, 13 y 15 se puntúan con valor 1 para la categoría Verdad y los ítems 1, 2, 4, 6, 7, 8, 11 y 14 se puntúan con valor 1 para la categoría Falso. Para mostrar mayores conocimientos sobre la enfermedad, la puntuación obtenida posterior a la intervención tendrá que ser mayor a la obtenida en la fase previa.

Escala de Sobrecarga del Cuidador

Instrumento autoadministrado que explora los efectos negativos de una situación de cuidar a un enfermo crónico sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas a la prestación de cuidado. Para cada una de ellas, el cuidador tiene que indicar la frecuencia con la que se siente, utilizando una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que varían desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). La puntuación total es la suma del rango de todos los ítems, que oscila entre 21 y 105. La puntuación total inferior a 46 es interpretada como ausencia de sobrecarga”, para las puntuaciones totales entre 46 y 56 se interpreta una sobrecarga leve, y para las puntuaciones totales superiores 56 se interpreta sobrecarga intensa. En este trabajo se ha utilizado la versión española adaptada por los autores Martín et al. (1996).

Inventario de Ansiedad de Beck

Inventario autoadministrado que evalúa diversos síntomas de ansiedad, en particular los relativos a los trastornos de angustia o pánico y ansiedad generalizada. Los síntomas hacen referencia a la última semana y al momento actual. Contiene 21 ítems y utiliza una escala tipo Likert de 4 puntos donde cada ítem se puntúa de 0 (Nada en

absoluto) hasta 3 (Severamente, casi no podía soportarlo). La puntuación total es la suma de las respuestas de todos los ítems, que varía de 0 a 63. La interpretación de las puntuaciones se define por diferentes niveles de gravedad de sintomatología ansiosa: 0-7 indica ansiedad mínima, 8-15 ansiedad leve, 16-25 ansiedad moderada y 26-63 ansiedad grave (Beck y Steer, 1993). Las propiedades psicométricas de este inventario han sido evaluadas en muestras españolas en la población en general por Magán, Sanz, y García-Vera (2008).

Inventario de Depresión de Beck-II

Inventario autoadministrado que proporciona una medida de la presencia y de la gravedad de la sintomatología depresiva. Contiene 21 ítems y en cada uno de los ítems la persona tiene que elegir, entre un conjunto de cuatro alternativas ordenadas de menor a mayor gravedad, la frase que mejor describe su estado durante las últimas dos semanas incluyendo el día en que completa el instrumento. Cada ítem se valora en una escala Likert de 4 puntos, de 0 a 3, excepto los ítems 16 (cambios en el patrón de sueño) y 18 (cambios en el apetito) que contienen 7 categorías también puntuadas de 0 a 3. Si una persona ha elegido varias categorías de respuesta en un ítem, se toma la categoría la que corresponde la puntuación más alta. Las puntuaciones mínima y máxima en el test son 0 y 63. Se establecen cuatro grupos en función de la severidad de los síntomas depresivos: 0-13 indica mínima depresión, 14-19 depresión leve, 20-28 depresión moderada y 29-63 depresión grave. Ha sido empleada la versión española en población general adaptada por Sanz, Perdigón, y Vázquez (2003).

6.5. Estrategias y técnicas utilizadas

Las estrategias y técnicas de intervención utilizadas para desarrollar este programa de intervención son la información, las dinámicas en grupo y las actividades individuales, la relajación, la técnica de solución de problemas, estrategias de afrontamiento, la reestructuración cognitiva, estrategias de comunicación asertiva y la programación de actividades gratificantes.

Tal como ya se ha explicado, al inicio de cada sesión se hace entrega de un folleto informativo donde los participantes pueden leer, entre otros conceptos, una breve descripción de las estrategias y las técnicas que se van a tratar junto con una explicación de su utilidad. Además, durante la sesión se van a explicar de forma sencilla los conceptos fundamentales de cada técnica y los procedimientos para aplicarla.

Información

Informar sobre conceptos de la EM, tales como la etiología, las formas evolutivas o los síntomas de la enfermedad, además de abordar aspectos relacionados con los cambios más significativos que acompañan a la persona con EM que está envejeciendo. También dar a conocer los recursos comunitarios y los principales servicios sociales de los que puede beneficiarse tanto la PcEM como su familia.

Dinámicas en grupo y actividades individuales

Mediante los distintos ejercicios que se proponen en cada sesión y con las tareas para casa se van a trabajar los conceptos que se desarrollan en cada sesión para facilitar su comprensión y su aplicación, y además también se va a ofrecer un tiempo para dudas y consultas que podrán ser resueltas de manera individual y grupal.

Relajación

Para enseñar a los cuidadores cómo entrenar la relajación, se van a emplear dos técnicas que se pueden practicar de forma paralela: respiración abdominal o diafragmática y relajación muscular progresiva.

La respiración abdominal o diafragmática consiste en una respiración muy lenta, regular y diafragmática, que permite una mayor expansión pulmonar y oxigenación. Esta respiración a partir del control voluntario de la respiración consta de cuatro pasos: inspiración, pausa manteniendo los pulmones inflamados, expiración, y pausa estando los pulmones en reposo (Vázquez, 2001).

La relajación muscular progresiva propuesta por Jacobson (1929) es un método de carácter fisiológico que permite establecer un control voluntario de la tensión distensión

favoreciendo la relajación profunda. A través de las tres fases que propone el modelo (tensión-relajación, repaso mental de las partes tensionadas y relajadas, y relajación mental a partir de un pensamiento agradable), los cuidadores van a entrenarse en una relajación progresiva y de forma gradual.

Además, también se les va a comentar brevemente algunas recomendaciones para llevar a cabo las técnicas de relajación y al final de cada sesión se les propondrá que realicen los ejercicios en casa 2 veces al día durante 5 minutos.

Técnica de solución de problemas

Esta técnica está basada en los principios del modelo de solución de problemas propuesto por Houts, Nezu, Nezu y Bucher (1996), en la que la orientación del problema se dirige en el cuidado familiar y en cómo el cuidador ve el rol del cuidador y sus expectativas para cumplir ese rol con éxito. De este modo, se pretende enseñar al cuidador a enfrentarse a situaciones problemáticas diarias que surgen del cuidado a una persona con una enfermedad neurodegenerativa y de la vida en familia, ayudándole a crear una variedad de alternativas para poder encontrar opciones más efectivas a ese problema planteado. Los contenidos que se van a tratar para aplicar esta técnica, en orden cronológico y durante dos sesiones, son: identificar y definir el problema, formulación del problema, establecer metas, generación de soluciones alternativas, toma de decisiones, puesta en práctica y verificación de la solución escogida.

Estrategias de afrontamiento

A partir del modelo *Coping with caregiving* propuesto por los autores Gallagher-Thompson, Gray, Dupart, Jimenez y Thompson (2008) se plantea el aprendizaje de habilidades cognitivas y conductuales e incluye la oportunidad de practicar y personalizar el material en cada sesión. Como resultado, a partir de estrategias de afrontamiento centradas en el problema se va a plantear a los cuidadores afrontar y resolver las demandas y los conflictos asociados directa o indirectamente al cuidado.

De esta manera se va a tratar, entre otros, la posibilidad de buscar ayudas en el cuidado externas al núcleo familiar, la planificación del uso de los servicios formales o

cómo tratar las decisiones médicas al final de la vida junto con la PMcEM. Con estas estrategias, hacer frente a planteamientos de vida del cuidador o de la persona con EM puede ser clave para mantener la mejor relación posible entre ellos a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Reestructuración cognitiva

En este trabajo se plantea una adaptación del Modelo cognitivo de Beck (1964), centrado en la problemática presente y con la finalidad de resolver problemas actuales y modificar el pensamiento y las conductas disfuncionales. Según este modelo, todas las perturbaciones psicológicas tienen en común una distorsión del pensamiento y este influye en el estado de ánimo y en la conducta de los cuidadores. Es por eso que ayudar a los cuidadores a hacer una evaluación realista y su consiguiente modificación del pensamiento puede producir una mejoría en sus estados de ánimo y comportamientos.

A esta reestructuración cognitiva consistente en tomar conciencia de las autoafirmaciones erróneas se añade un último aporte de la Terapia racional emotivo-conductual (Lega, Caballo y Ellis, 1997), la técnica del debate o cuestionamiento. Este debate tiene el propósito de enseñar al cuidador a utilizar el método científico para el análisis de su pensamiento irracional una vez que he identificado las ideas racionales de las irracionales. A través del cuestionamiento se ayuda al cuidador a detenerse y pensar, con el objetivo de brindarle herramientas para interiorizar una nueva filosofía.

Así pues, se va a plantear un modelo de Situación-Pensamiento-Consecuencias-Debate que va a enseñar a los cuidadores a resignificar una situación inicial para cambiar su efecto emocional. Mediante la presentación de situaciones reales de su día a día, se les va a guiar en la tarea de identificar aquellos sentimientos y pensamientos irracionales que les hacen reaccionar con unas determinadas conductas. Por otro lado, también se va a ayudar a cambiar estos pensamientos por otros más eficaces y que ayuden a los cuidadores a adoptar conductas que les hagan sentirse mejor.

Estrategias de comunicación asertiva

La conducta asertiva se construye a través de la escucha activa, de decir lo que uno piensa y de mostrar los deseos de forma clara y directa (Pastor, 2006). A partir de habilidades que ayuden al cuidador a llevar una conversación madura y respetuosa, les va a permitir mejorar sus habilidades personales y sociales, a la vez que les ayudará a controlar mejor los impulsos o la rabia que pueden venir ligadas a un cuidado constante y duradero en el tiempo. Específicamente, se va a tratar brevemente la técnica del disco rayado, la técnica de la rendición simulada, la técnica de la pregunta asertiva, la técnica del acuerdo asertivo y la técnica de ignorar. Contar con estas herramientas de comunicación puede contribuir a mejorar la relación de cuidador con respeto a la persona cuidada, con los familiares o con aquellas personas que desconocen o no comprenden la situación ni del cuidador ni de la PMcEM.

Programación de actividades gratificantes

Mediante la activación conductual centrada en incrementar la frecuencia de actividades placenteras y exposición a eventos agradables (Lewinsohn y Graf, 1973) se va a proponer a los cuidadores la programación de actividades para realizar junto a la PMcEM y sin ella que les sean fáciles, gratificantes, graduales y que estén bien planificadas para romper una posible dinámica de inactividad en su día a día. Con esto se pretende que los cuidadores dejen de lado el rol de cuidador informal para volver a adoptar el rol de cónyuge/pareja/hijo/amigo e incrementen aquellos momentos agradables de ocio y tiempo libre que de forma indirecta puede contribuir a mejorar el estado de ánimo.

6.6. Contenido de cada sesión

Sesión 1



Objetivo: Comprender la Esclerosis Múltiple.

Contenidos:

Actividad de inicio

- 5 min
 - Dar la bienvenida y generar un entorno agradable.
 - Presentación del Programa de intervención y de los profesionales.
 - Entrega del folleto informativo de la sesión 1.
- 10 min
 - Presentación de cada participante.
 - ¿Cómo me llamo? ¿A quién cuido? ¿Desde hace cuánto tiempo?
 - ¿Qué expectativas tengo de este programa?


Actividad de desarrollo

- 5 min  Ejercicio: Cada participante explica y define brevemente qué es para él/ella la Esclerosis Múltiple.
- 40 min
 - ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?
 - Conceptos básicos: definición, etiología, factores de riesgo, formas evolutivas, síntomas y tratamientos actuales.
- 5 min  Ejercicio: Debatar sobre el concepto de envejecer con Esclerosis Múltiple.
- 30 min
 - Cambios significativos que acompañan a la PcEM durante la vejez.
 - Deterioro de la movilidad, problemas psicológicos, alteración del funcionamiento cognitivo, disfunción vesical e intestinal, enfermedades comórbidas y otras afectaciones (deficiencias en el sueño, problemas de comunicación).

Actividad de cierre

- 10 min
 - Ronda de preguntas y dudas sobre los conceptos que se han tratado en la sesión.
- 10 min
 - Breve entrenamiento en relajación.
 - Entrenamiento en respiración abdominal o diafragmática.
 - Entrenamiento en relajación muscular progresiva.
- 5 min
 - Resumen de la sesión.

Tarea para casa

-  Hacer una lista con aquellos síntomas más relevantes de la PMcEM a su cargo a los que se enfrentan durante la semana.

- ➡ Practicar el entrenamiento en respiración abdominal y relajación muscular.

Sesión 2

Objetivo: Habilidades de solución de problemas (I).

Contenidos:

Actividad de inicio

- 5 min
 - Repaso de la sesión anterior.
 - Entrega del folleto informativo de la sesión 2.
- 10 min
 - Revisión de la tarea anterior.
 - Cada participante comenta al grupo aquellos síntomas de la PMcEM con los que se encuentra en su día a día.

Actividad de desarrollo

- 30 min
 - Los síntomas remitentes-recurrentes o los progresivos.
 - Detallar y explicar los síntomas más frecuentes en la EM.
 - Espasticidad, fatiga, alteración del equilibrio, alteración de la marcha, alteraciones respiratorias, alteraciones esfinterianas, deterioro cognitivo.
- 15 min ➡ Ejercicio: Debater los problemas que los cuidadores perciben que les generan en su día a día cuando se manifiestan algunos de estos síntomas en la PMcEM a la que ayudan.
- 40 min
 - Presentar la técnica de Solución de problemas.
 - Identificar y definir el problema.
 - Clarificar la naturaleza del problema y recopilar información.
 - Formulación del problema.
 - Formulación concreta del problema, descomponer el problema e identificar la meta.
- 5 min ➡ Ejercicio: formular correctamente y descomponer 3 problemas que proponen los profesionales: (1) Problema médico de la PMcEM, (2) Problema médico del cuidador, (3) Problema de falta de tiempo diario en el cuidador.

Actividad de cierre

- 10 min
 - Ronda de preguntas y dudas sobre los conceptos que se han tratado en la sesión.
- 5 min
 - Resumen de la sesión.

Tarea para casa

- ➡ Elaborar una lista con problemas diarios y utilizar estos pasos para contrarrestar las interpretaciones subjetivas del problema.
- ➡ Practicar el entrenamiento en respiración abdominal y relajación muscular.

Sesión 3

Objetivo: Habilidades de solución de problemas (II).

Contenidos:

Actividad de inicio

- 5 min
 - Repaso de la sesión anterior.
 - Entrega del folleto informativo de la sesión 3.
- 10 min
 - Revisión de la tarea anterior.
 - Cada participante comenta al grupo un problema planteado durante la semana, su descomposición y la meta.

Actividad de desarrollo

- 40 min
 - Establecer metas.
 - Pautas para establecer metas específicas, realistas y concretas.
 - Reenfocar el problema (¿qué se quiere alcanzar resolviéndolo?).
 - Generación de soluciones alternativas.
 - Principios para una generación de soluciones alternativas productiva (cantidad, variedad).
- 10 min ➡ Ejercicio: Realizar en grupo una lluvia de estrellas para generar soluciones alternativas a los 3 problemas planteados en la sesión 2.
- 30 min
 - Toma de decisiones.
 - ¿Ventajas e inconvenientes? ¿Cuál es la más adecuada?
 - Aplicación y puesta en práctica de la solución escogida.
 - Verificación de la solución escogida.
- 10 min ➡ Ejercicio: Individualmente pensar en la toma de decisiones para un problema propio y exponer al grupo la solución.

Actividad de cierre

- 10 min
 - Ronda de preguntas y dudas sobre los conceptos que se han tratado en la sesión.
- 5 min
 - Resumen de la sesión.

Tarea para casa

- ➡ Puesta en práctica de la solución elegida para uno de los problemas diarios comentado durante la sesión.
- ➡ Practicar el entrenamiento en respiración abdominal y relajación muscular.

Sesión 4

Objetivo: Habilidades para gestionar la imprevisibilidad de la Esclerosis Múltiple (I).

Contenidos:

Actividad de inicio

- 5 min
 - Repaso de la sesión anterior.
 - Entrega del folleto informativo de la sesión 4.
- 10 min
 - Revisión de la tarea anterior.
 - Cada participante comenta al grupo la puesta en práctica del entrenamiento en Solución de problemas de las últimas dos semanas: ¿cómo lo ha logrado?, ¿cómo se ha sentido?

Actividad de desarrollo

- 30 min
 - Introducir la comunicación pasiva, asertiva y agresiva.
 - Estrategias para ser asertivo.
 - Técnica de ignorar, disco rayado, rendición simulada, pregunta asertiva y acuerdo asertivo.
- 10 min ➡ Ejercicio: Exponer distintas situaciones y debatir en grupo cómo sería dar una respuesta a partir de las técnicas explicadas.
- 40 min
 - Reconocer los sentimientos y las respuestas ante la imprevisibilidad de la EM.
 - ¿Qué hacer ante las distintas situaciones?
 - Identificar las situaciones, los pensamientos, los sentimientos y las conductas.
 - Presentar el Modelo de Situación-Pensamiento-Consecuencias.
 - Una misma situación, distintas consecuencias.
 - Los pensamientos (creencias) como determinantes de las consecuencias (conductas y sentimientos).
- 10 min ➡ Ejercicio: Se propone una situación (acontecimiento activador) e individualmente pensar en distintos ejemplos pensamiento-consecuencias, exponer al grupo y debatir.

Actividad de cierre

- 10 min
 - Ronda de preguntas y dudas sobre los conceptos que se han tratado en la sesión.
- 5 min
 - Resumen de la sesión.

Tarea para casa

- ➡ Practicar la comunicación asertiva.
- ➡ Practicar el entrenamiento en Solución de problemas.
- ➡ Practicar el entrenamiento en respiración abdominal y relajación muscular.

Sesión 5

Objetivo: Habilidades para gestionar la imprevisibilidad de la Esclerosis Múltiple (II).

Contenidos:

Actividad de inicio

- 5 min
 - Repaso de la sesión anterior.
 - Entrega del folleto informativo de la sesión 5.
- 10 min
 - Revisión de la tarea anterior.
 - Cada participante comenta al grupo la puesta en práctica de la comunicación asertiva.

Actividad de desarrollo

- 40 min
 - Identificar los pensamientos irracionales.
 - Presentar el nuevo esquema de Situación-Pensamiento-Consecuencias-Debate.
 - Rebatir los pensamientos negativos y buscar otros más eficaces (evidencias a favor y en contra).
 - Cambiar nuestros pensamientos para adoptar conductas más eficaces y sentirse mejor.
- 10 min
 - ➡ Ejercicio: Ante el ejemplo Situación-Pensamiento-Consecuencias del día anterior, desarrollar evidencias a favor y en contra (Debate), qué nuevos pensamientos y consecuencias se generan, y comentarlo en grupo.
- 30 min
 - Aprender a reconocer las situaciones relacionadas con el cuidado que pueden requerir asistencia y apoyo externo.
 - Consejos para comunicarse eficazmente.
- 10 min
 - ➡ Ejercicio: Identificar situaciones que requieran asistencia y apoyo externo y practicar cómo pedir ayuda.

Actividad de cierre

- 10 min
 - Ronda de preguntas y dudas sobre los conceptos que se han tratado en la sesión.
- 5 min
 - Resumen de la sesión.

Tarea para casa

- ➡ Practicar la comunicación asertiva y eficaz para pedir ayuda para pedir ayuda en una tarea concreta.
- ➡ Practicar el entrenamiento en Solución de problemas.
- ➡ Practicar el entrenamiento en respiración abdominal y relajación muscular.

Sesión 6

Objetivo: Incrementar la realización de actividades gratificantes.

Actividad de inicio

- 5 min
 - Repaso de la sesión anterior.
 - Entrega del folleto informativo de la sesión 6.
- 10 min
 - Revisión de la tarea anterior.
 - Cada participante comenta al grupo la puesta en práctica de la comunicación asertiva y eficaz para pedir ayuda en una tarea.

Actividad de desarrollo

- 35 min
 - ¿Qué es el ocio y el tiempo libre?
 - El impacto del ocio en el estado físico, emocional y psicológico.
 - Definir e identificar una actividad gratificante.
 - Empezar con algo pequeño, simple y realista.
 - Que puedan aumentarse en frecuencia.
 - Que aporten una alta satisfacción a uno mismo.
- 10 min
 - ➡ Ejercicio: Generar un listado de actividades gratificantes para hacer junto a la PMcEM y sin ella que se hacían anteriormente, las que se hacen en la actualidad y las que le gustaría hacer a partir de ahora.
- 35 min
 - Estrategias para planificar actividades gratificantes en el día a día.
 - De la lista semanal a la realización diaria.
 - Aprender a identificar el estado de ánimo asociado a cada actividad gratificante.
 - ¿Qué actividades me aportan un estado de ánimo más bajo o más alto?
- 10 min
 - ➡ Ejercicio: Generar un listado de actividades agradables para realizar durante la semana y trasladar las actividades a cada día de la semana de manera realista. Exponer al grupo.

Actividad de cierre

- 10 min
 - Ronda de preguntas y dudas sobre los conceptos que se han tratado en la sesión.

- 5 min • Resumen de la sesión.

Tarea para casa

- ➡ Realizar las actividades gratificantes planificadas.
- ➡ Practicar la comunicación asertiva y eficaz para pedir ayuda.
- ➡ Practicar el entrenamiento en Solución de problemas.
- ➡ Practicar el entrenamiento en respiración abdominal y relajación muscular.

Sesión 7

Objetivo: Conocer los recursos comunitarios.

Contenidos:

Actividad de inicio

- 5 min • Repaso de la sesión anterior.
• Entrega del folleto informativo de la sesión 7.
- 10 min • Revisión de la tarea anterior.
• Cada participante comenta al grupo la puesta en práctica de las actividades agradables planificadas.

Actividad de desarrollo

- 10 min ➡ Ejercicio: Identificar y enumerar diferentes profesionales y recursos sanitarios a los que se puede pedir ayuda externa.
- 40 min • ¿A qué ayudas pueden acceder y dónde solicitarlas?
• Grado de discapacidad.
- % de discapacidad, baremo de movilidad y baremo de 3ª persona.
• Ley de dependencia.
• Ayudas y prestaciones económicas.
- Pensiones y prestaciones.
- 5 min ➡ Ejercicio: Enumerar diferentes centros y fundaciones de EM, y los servicios a los que se han acogido.
- 35 min • Los Recursos Sociales.
- Servicios básicos de atención social primaria, servicios de atención domiciliaria, la teleasistencia, servicio de transporte adaptado, tarjeta de aparcamiento de vehículos para personas con movilidad reducida, descuentos municipales para personas con discapacidad.
• Los centros y asociaciones de Esclerosis Múltiple, y sus servicios.

Actividad de cierre

- 10 min • Ronda de preguntas y dudas sobre los conceptos que se han tratado en la sesión.

- 5 min • Resumen de la sesión.

Tarea para casa

- ➡ Buscar información de las ayudas y servicios comentados durante la sesión.
- ➡ Practicar la comunicación asertiva y eficaz para pedir ayuda.
- ➡ Practicar el entrenamiento en Solución de problemas.
- ➡ Practicar el entrenamiento en respiración abdominal y relajación muscular.

Sesión 8

Objetivo: Planificar y pensar en el futuro.

Actividad de inicio

- 5 min • Repaso de la sesión anterior.
• Entrega del folleto informativo de la sesión 8.
- 10 min • Revisión de la tarea anterior.
- Los participantes exponen información relevante sobre las ayudas y los servicios nuevos que han encontrado.

Actividad de desarrollo

- 10 min ➡ Ejercicio: Nombrar 3 preocupaciones pensando en el futuro y debatir si se han hablado con la PMcEM, cómo piensan resolverlas, cuáles son las preferencias de la PMcEM sobre su futuro.
- 50 min • Presentar las diferentes opciones para el cuidado.
- Cuidado en el hogar, servicios de atención a domicilio, centro de día, servicios de respiro, residencia, cuidados paliativos.
• Anticipar decisiones y detectar los pasos para acceder a los servicios.
• Consejos para involucrar a la PMcEM y otros miembros de la familia en la planificación del uso de los servicios formales.
• Tratar brevemente las decisiones médicas al final de la vida.
- 15 min ➡ Ejercicio: Redactar un breve plan de acción a tomar en el futuro y comentar algunos de ellos en grupo.
- 15 min • Comentarios finales del Programa de Intervención Psicoeducativo.

Actividad de cierre

- 10 min • Ronda de preguntas y dudas sobre los conceptos que se han tratado en la sesión.
- 5 min • Resumen de la sesión.
• Agradecimiento por la participación.
• Cierre del programa de intervención.

Tarea para casa

- ➡ Hablar y pensar en un plan de acción para el futuro junto con la PMcEM.
- ➡ Realizar las actividades gratificantes planificadas.
- ➡ Practicar la comunicación asertiva y eficaz para pedir ayuda.
- ➡ Practicar el entrenamiento en Solución de problemas.
- ➡ Practicar el entrenamiento en respiración abdominal y relajación muscular.

7. DISCUSIÓN

El objetivo general de este trabajo es ofrecer recursos terapéuticos no farmacológicos dirigidos a cuidadores informales de PMcEM con el fin de mejorar su bienestar y calidad de vida e, indirectamente, la de las personas con EM a las que prestan apoyo. Para ello, tal como se ha explicado anteriormente, se ha desarrollado el trabajo en distintas fases.

De acuerdo con los resultados que se han obtenido de la revisión bibliográfica sobre las necesidades de los cuidadores de PMcEM, la calidad de vida de estos cuidadores y su satisfacción con la vida se ve disminuida debido al impacto negativo que tiene la progresión crónica e incapacitante de la EM. La sobrecarga que experimenta el cuidador es una respuesta multidimensional al estrés físico, emocional, psicológico, social y financiero asociado con el cuidado diario y prolongado en el tiempo de una PcEM. Además, a medida que la trayectoria incierta de la enfermedad avanza, aumenta la ansiedad y la depresión en estos cuidadores.

En lo referente a los resultados que se han obtenido de la revisión bibliográfica acerca de los programas de intervención dirigidos a los cuidadores de personas con EM, las intervenciones encontradas son de orientación psicoeducativa o basada en el Mindfulness, con temporalidad entre cinco y ocho sesiones con duraciones entre 90 y 120 minutos. Se ha visto que las intervenciones psicoeducativas son presenciales, mientras que la intervención basada en el Mindfulness se realiza a través de la web.

Es por todos estos motivos que, para desarrollar un nuevo programa de intervención para cuidadores de personas con EM en edad de envejecer, he considerado oportuno el planteamiento de un diseño de programa breve (ocho sesiones de 120 minutos de duración) en el que se trabajen todos los aspectos que afectan a los cuidadores. En este sentido, he propuesto la modalidad grupal (entre 8 y 10 participantes) para el desarrollo de esta intervención para favorecer la interacción y el apoyo mutuo entre ellos, y un psicogerontólogo y un enfermero especializado en el área de la EM.

Con todo ello, esta propuesta de intervención psicoeducativa pretende mejorar la CVRS de los cuidadores informales de PMcEM, contribuyendo a una mejor adaptación a su situación personal y en definitiva a un mayor bienestar percibido. Así mismo, se espera que la intervención incida directamente en el nivel de sobrecarga y que a partir de las herramientas tratadas en las sesiones pueda disminuir los niveles de depresión y ansiedad causados por el cuidado diario y prolongado en el tiempo de una persona con una enfermedad neurodegenerativa variable e imprevisible como es la EM.

Por otro lado, tener un mayor conocimiento relativo a la EM aportará una mayor sensación de control en los desafíos y las situaciones diarias que genera la enfermedad tanto en la persona que la padece como en el cuidador y su entorno familiar o social.

Antes de concluir este trabajo, me gustaría poder añadir algunas sugerencias para tener en cuenta si en un futuro se llega a implementar este programa de intervención. En todo momento se ha planteado una intervención dirigida exclusivamente para el cuidador de una PMcEM, pero lo cierto es que, adaptando los contenidos que son exclusivos de las personas mayores, también puede ser beneficioso para el cuidador de una PMcEM a la que los síntomas de la enfermedad empiezan a generarle limitaciones en las AVD sin necesidad de haber llegado a los 50 años propuestos en este trabajo. Por otro lado, sería interesante incluir a personas con EM en aquellas partes de la intervención en donde se tratan los temas relacionados con qué es la EM y qué cambios significativos le acompañan, y poder desarrollar estos contenidos con ejemplos propios de personas afectadas. Además, en las sesiones donde se comentan los recursos comunitarios o se ayuda a planificar y pensar en el futuro, podría ser beneficioso que se trabajaran de manera conjunta por el cuidador y la persona con EM, incluso llegando a empoderar y fortalecer la relación entre ambos.

7.1. Limitaciones

De igual manera, me gustaría también poder comentar algunas posibles limitaciones que pudieran surgir al implantar el programa de intervención. La primera hace referencia al seguimiento de la evaluación posterior propuesto en este trabajo, dado que sólo con un mes de margen quizá no puedan llegarse a ver los beneficios obtenidos por la intervención. De

modo que se podría plantear la ampliación a seis meses de seguimiento, con una evaluación mensual y con espacios para seguir resolviendo dudas a los cuidadores en todos aquellos aspectos nuevos a los que se enfrentarían al usar nuevas estrategias y técnicas en el manejo los desafíos de la EM.

Otra limitación podría encontrarse en la creación heterogénea de los grupos de cuidadores para las sesiones, ya que no se ha tenido en cuenta el tipo de afectación que padece la persona con EM a la que cuidan. En este sentido, y en el caso que existiera el número posible de cuidadores para crear cada grupo, se podría proponer distintos grupos homogéneos entre sí. Siendo así, un ejemplo podría ser un grupo formado por aquellos cuidadores con personas con EM a su cargo en las que los síntomas que predominaran fueran las alteraciones cognitivas y las alteraciones neurolingüísticas, y otro grupo podría estar formado por aquellos síntomas predominantes los cuales fueran alteraciones motoras, sensitivas o visuales. Otro ejemplo podría ser formar un grupo de cuidadores con personas con EMRR a su cargo y otro grupo con cuidadores de personas con EM en fases progresivas de la enfermedad. De este modo se podría ajustar mejor el temario a las necesidades de los cuidadores, tanto para explicar qué es la EM según los síntomas que más interesaran como para ayudar en la comunicación con la PcEM o a tratar aspectos de final de vida.

8. CONCLUSIONES

La EM es el trastorno inflamatorio más común del SNC y la segunda causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes. Actualmente, en España la prevalencia está entre 80 y 180 personas afectadas de EM por cada 100.000 habitantes y, a pesar de que el diagnóstico de la EM generalmente se produce en adultos jóvenes, lo cierto es que la edad promedio de las personas con EM está aumentando. Se ha visto que en zonas de clima cálido el porcentaje de personas mayores de 65 años con EM puede llegar a ser del 18% y, a su vez, con una incidencia notable en personas con más de 60 años.

Teniendo en cuenta que el envejecimiento es un factor significativo que influye en el curso de la enfermedad y que las personas con EM mayores de 65 años son más propensas a tener las formas progresivas, la figura del cuidador informal se hace esencial en esta etapa para poder ver reducido el impacto de la enfermedad en su calidad de vida. No obstante, es también el curso y la progresión de la enfermedad por sus cuidados diarios y prolongados en el tiempo que hacen que la CVRS del cuidador se vea afectada también.

En consecuencia, abordar las necesidades de estos cuidadores desde una intervención psicoeducativa contribuye a mejorar su bienestar y calidad de vida, a la vez que puede reducir la sobrecarga, la depresión y la ansiedad que estos padecen. Hay que mencionar, además, el impacto emocional y social que viven las personas con EM y su familia, y cómo a través de sesiones educativas para estos cuidadores informales se puede ayudar a afrontar todos aquellos desafíos diarios generados por la propia enfermedad.

9. REFERENCIAS

- Águila, A. M., y Macías, A. I. (2007). Aspectos clínicos en la esclerosis múltiple. En Máximo, N., *Neurorrehabilitación en la esclerosis múltiple* (pp. 19-30). Madrid, España: Editorial universitaria Ramón Areces.
- Akkuş, Y. (2011). Multiple sclerosis patient caregiver: the relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disability and Rehabilitation*, 33 (4), 326-333.
- Almohmeed, Y. H., Avenell, A., Aucott, L., y Vickers, M. A. (2013). Systematic review and meta-analysis of the sero-epidemiological association between Epstein Barr virus and multiple sclerosis. *PLoS One*, 8 (4), e61110.
- Amato, M. P., Langdon, D., Montalban, X., Benedict, R. H. B., De Luca, J., Krupp, L. B., Thompson, A. J., y Comi, G. (2013). Treatment of cognitive impairment in multiple sclerosis: position paper. *Journal of Neurology*, 260, 1452-1468.
- Awad, A., y Stuve, O. (2010). Multiple sclerosis in the elderly patient. *Drugs & Aging*, 27 (4), 283-294.
- Bambara, J. K., Turner, A. P., Williams, R. M., y Haselkorn, J. K. (2014). Social support and depressive symptoms among caregivers of veterans with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 59 (2), 230-235.
- Beck, A. T. (1964). Thinking and Depression. *Archives of General Psychiatry*, 10 (6), 561.
- Beck, A.T., Epstein, N., Brown, G., y Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 893-897.
- Beck, A. T. y Steer, R. A. (1993). *Manual for the Beck Anxiety Inventory*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Beck, A. T., Steer, R. A., y Brown, G. K. (1996). *BDI-II. Beck Depression Inventory-Second Edition. Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

- Beer, S., Khan, F., y Kesselring, J. (2012). Rehabilitation interventions in multiple sclerosis: an overview. *Journal of Neurology*, 259 (9), 1994–2008.
- Benito-León, J., Rivera-Navarro, J., Guerrero, A. L., de las Heras, V., Balseiro, J., Rodríguez, E., Belló, M., y Martínez-Martín, P. (2011). The CAREQOL-MS was a useful instrument to measure caregiver quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64 (6), 675–686.
- Bravo-González, F., y Álvarez-Roldán, A. (2019). Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. *Gaceta Sanitaria*, 33 (2), 177-184.
- Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C, Taylor, B. V., y Thompson, A. (2014). Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*, 83 (11), 1022-1024.
- Buchanan, R. J., y Huang, C. (2013). The need for mental health care among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 15 (2), 56-64.
- Buchanan, R. J., Radin, D., y Huang, C. (2011). Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 13 (2), 76-83.
- Buhse, M. (2015). The elderly person with multiple sclerosis: clinical implications for the increasing life-span. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47 (6), 333-339.
- Buhse, M., Della Ratta, C., Galiczewski, J., y Eckardt, P. (2015). Caregivers of older persons with multiple sclerosis: determinants of Health-Related Quality of Life. *Journal of Neuroscience Nursing*, 47 (2), E2-E12.
- Carretero, J. L., Bowakim, W., y Acebes, J. M. (2001). Actualización: esclerosis múltiple. *Medifam*, 11 (9), 516-529.
- Compston, A., y Coles, A. (2008). Multiple sclerosis. *Lancet*, 372, 1502-1517.
- da Silva, A. M., Vilhena, E., Lopes, A., Santos, E., Gonçalves, M. A., Pino, C., Moreira, I., Mendonça, D., y Cavaco, S. (2011). Depression and anxiety in a Portuguese MS population: associations with physical disability and severity of disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 306 (1–2), 66–70.

- DeLuca, J. (2006). What we know about cognitive changes in multiple sclerosis. En LaRocca, N., y Kalb, R. (eds.), *Multiple sclerosis: understanding the cognitive challenges*. New York: Demos Medical Publishing.
- Duan, S., Lv, Z., Fan, X., Wang, L., Han, F., Wang, H., y Bi, S. (2014). Vitamin D status and the risk of multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neuroscience Letters*, 570, 108-113.
- European Multiple Sclerosis Platform (2015). *MS barometer 2015. Raising the voice of people with MS*. Recuperado el 6 de agosto de 2019, de <http://www.emsp.org/wp-content/uploads/2017/02/BAROMETER-2015-Final-10.05.2017.pdf>
- Finlayson, M. (2015). Introduction to ageing with MS. En: *Multiple Sclerosis International Federation, MS in focus. Ageing with MS* (pp. 4-6). Londres, Reino Unido: MS International Federation.
- Finlayson, M., y Cho, C. (2008). A descriptive profile of caregivers of older adults with MS and the assistance they provide. *Disability and Rehabilitation*, 30 (24), 1848-1857.
- Finlayson, M., Preissner, K., y Garcia, J. (2009). Pilot study of an educational programme for caregivers of people ageing with multiple sclerosis. *British Journal of Occupational Therapy*, 72 (1), 11-19.
- Finlayson, M., y Van Denend, T. (2003). Experiencing the loss of mobility: perspectives of older adults with MS. *Disability and Rehabilitation*, 25 (20), 1168-1180.
- Fong, T., Finlayson, M., & Peacock, N. (2006). The social experience of aging with a chronic illness: Perspectives of older adults with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 28 (11), 695–705.
- Fundació Esclerosi Múltiple (2015). *Conoce la esclerosis múltiple*. Barcelona, España: EdikaMed S.L.
- Gallagher-Thompson, D., Gray, H. L., Dupart, T., Jimenez, D., y Thompson, L. W. (2008). Effectiveness of cognitive/behavioral small group intervention for reduction of depression and stress in non-hispanic white and hispanic/latino women dementia family

- caregivers: Outcomes and mediators of change. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 26 (4), 286–303.
- Golla, H., Mammeas, S., Galushko, M., Pfaff, H., y Voltz, R. (2015). Unmet needs of caregivers of severely affected multiple sclerosis patients: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 13 (6), 1685–1693.
- Handel, A. E., Williamson, A. J., Disanto, G., Handunnetthi, L., Giovannoni, G., y Ramagopalan, S. V. (2010). An updated meta-analysis of risk of multiple sclerosis following infectious mononucleosis. *PLoS One*, 5 (9), e12496.
- Handel, A. E., Williamson, A. J., Disanto, G., Dobson, R., Giovannoni, G., y Ramagopalan, S. V. (2011). Smoking and multiple sclerosis: An updated meta-analysis. *PLoS One*, 6 (1), e16149.
- Houts, P. S., Nezu, A. M., Nezu, C. M., y Bucher, J. A. (1996). The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient education and Counseling*, 27 (1), 63-73.
- International Federation of Multiple Sclerosis. (2018). *The role of genes in MS*. Recuperado el 1 de julio de 2019, de <https://www.msif.org/news/2018/09/27/the-role-of-genes-in-ms/>
- Jacobson, E. (1929). *Progressive relaxation*. Chicago: University of Chicago Press.
- Khazaeili, M., Zargham Hajebi, M., Mohamadkhani, P., y Mirzahoseini, H. (2019). The Effectiveness of Mindfulness-Based Intervention on Anxiety, Depression and Burden of Caregivers of Multiple Sclerosis Patients Through Web Conferencing. *Journal of Practice in Clinical Psychology*, 7 (1), 21-32.
- Kingwell, E., Zhu, F., Marrie, R. A., Fisk, J. D., Wolfson, C., Warren, S., Profetto-McGarth, J., Svenson, L. W., Jette, N., Bhan, V., Yu, B., N., Elliott, L., y Tremlett, H. (2015). High incidence and increasing prevalence of multiple sclerosis in British Columbia, Canada: findings from over two decades (1991–2010). *Journal of Neurology*, 262 (10), 2352–2363.
- Klewer, J., Pöhlau, D., Nippert, I., Haas, J., y Kugler, J. (2001). Problems reported by elderly patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33 (3), 167-171.

- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33 (11), 1444-1452.
- Labiano-Fontcuberta, A., Mitchell, A., Moreno-García, S., y Benito-León, J. (2015). Anxiety and depressive symptoms in Caregivers of multiple sclerosis patients: the role of information processing speed impairment. *Journal of the Neurological Sciences*, 349, 220-225.
- Lega, L., Caballo, V. E., y Ellis, A. (1997). *Teoría y práctica de la terapia Racional Emotiva Conductual*. Madrid: Siglo XXI.
- Lewinsohn, P. M. y Graf, M. (1973). Pleasant activities and depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 41 (2), 261-268.
- Macías-Delgado, Y., Pedraza-Núñez, H., Jiménez-Morales, R., Pérez-Rodríguez, M., Valle-Solano, R. C., y Fundara-Díaz, R. (2014). Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: su relación con la depresión y ansiedad. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 15 (2), 81-86.
- Magán, I, Sanz, J., y García-Vera, M. P. (2008). Psychometric properties of a Spanish version of the Beck Anxiety Inventory (BAI) in general population. *The Spanish Journal of Psychology*, 11 (2), 626-640.
- Marrie, R. A., Horwitz, R., Cutter, G., Tyry, T., Campagnolo, D., y Vollmer, T. (2009). The burden of mental comorbidity in multiple sclerosis: Frequent, underdiagnosed, and undertreated. *Multiple Sclerosis*, 15 (3), 385-392.
- Marrie, R. A., Yu, N., Blanchard, J., Leung, S., y Elliott, L. (2010). The rising prevalence and changing age distribution of multiple sclerosis in Manitoba. *Neurology*, 74 (6), 465-471.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., y Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6 (4), 338-346.
- Meca-Lallana, J., Mendibe, M., Hernández-Clares, R., Caminero, A. B., Mallada-Frechin, J., Dávila-Gonzalez, P., Garcés-Redondo, M., Gómez, M., Millán-Pascual, J., Soriano-Hernández, G., y Amino-Jorrín, M. C. (2016). Predictors of burden and

- depression among caregivers of relapsing-remitting MS patients in Spain: MS Feeling Study. *Neurodegenerative Disease Management*, 6 (4), 277-287.
- Mertin, J., Jones, L., Trevan, R., y Yates, E. (1984). A Critical evaluation of the Incapacity Status Scale. *Acta Neurologica Scandinavica. Suppl.*, 101, 68-76.
- Minden, S., Frankel, D., Hadden, L. S., Srinath, K. P., y Perloff, J. N. (2004). Disability in elderly people with multiple sclerosis: An analysis of baseline data from the Sonya Slifka Longitudinal Multiple Sclerosis Study. *NeuroRehabilitation*, 19 (1), 55-67.
- Mutch, K. (2010). In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS. *British Journal of Nursing*, 19 (4), 214-219.
- Noyes, K., Bajorska, A., Wasserman, E. B., Weinstock-Guttman, B., y Mukamel, D. (2014). Transitions between SNF and home-based care in patients with multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*, 34 (3), 531-540.
- Pahlavanzadeh, S., Dalvi-Isfahani, F., Alimohammadi, N., y Chitsaz, A. (2015). The effect of group psycho-education program on the burden of family caregivers with multiple sclerosis patients in Isfahan in 2013-2014. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 20 (4), 420-425.
- Pastor, Y. (coord.) (2006). *Psicología social de la comunicación: aspectos básicos y aplicados*. Madrid: Pirámide.
- Patten, S. B., Beck, C. A., Williams, J. V. A., Barbui, C., y Metz, L. M. (2003). Major depression in multiple sclerosis; a population-based perspective. *Neurology*, 61 (11), 1524-1527.
- Pérez-Carmona, N., Fernández-Jover, E., y Sempere, A. P. (2019). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España. *Revista de Neurología*, 69 (1), 32-38.
- Petrikis, P., Baldouma, A., Konitiotis, S., y Giannopoulos, S. (2019). Quality of life and emotional strain in caregivers of patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical Neurology*, 15 (1), 77-83.
- Ploughman, M., Austin, M. W., Murdoch, M., Kearney, A., Fisk, J. D., Godwin, M., y Stefanelli, M. (2011). Factors influencing healthy aging with multiple sclerosis: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 34 (1), 26-33.

- Poser, C. M., Paty, D. W., Scheinberg, L., McDonald, W. I., Davis, F. A., Ebers, G. C., Johnson, K. P., Sibley, W. A., Silberberg, D. H., y Tourtellotte, W. W. (1983). New diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines for research protocols. *Annals of Neurology*, 13 (3), 227-231.
- Prieto, J. M., y Calles, C. (2010). Diagnóstico de la esclerosis múltiple. En Villoslada, P., *Esclerosis múltiple*. (1a.ed., pp. 247-262). Barcelona, España: Marge Médica Books.
- Rist, J. M., y Franklin, R. J. (2008). Taking ageing into account in remyelination-based therapies for multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 274 (1-2), 64-67.
- Rivera-Navarro, J., Benito-León, J., Oreja-Guevara, C., Pardo, J., Bowakim, W., Orts, E., y Belló, M. (2009). Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 15 (11), 1347-1355.
- Ruckh, J. M., Zhao, J.-W., Shadrach, J. L., van Wijngaarden, P., Rao, T. N., Wagers, A. J., y Franklin, R. J. M. (2012). Rejuvenation of Regeneration in the Aging Central Nervous System. *Cell Stem Cell*, 10 (1), 96-103.
- Sanai, S. A., Saini, V., Benedict, R. H. B., Zivadinov, R., Teter, B. E., Ramanathan, M., y Weinstock-Guttman, B. (2016). Aging and multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 22 (6), 717-725.
- Sanz, J., Perdigón, A. L., y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14 (3), 249-280.
- Smestad, C., Sandvik, L., Landrø, N. I., y Celius, E. G. (2009). Cognitive impairment after three decades of multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 17 (3), 499-505.
- Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (2008). *Cuidando de una persona con esclerosis múltiple. Guía para cuidadores*. Recuperado el 7 de agosto de 2019, de <http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Cuidando-de-una-persona-con-esclerosis-multiple.pdf>
- Solaro, C., Ponzio, M., Moran, E., Tanganelli, P., Pizio, R., Ribizzi, G., Venturi, S., Mancardi, G. L., y Mattaglia, M. A. (2015). The changing face of multiple sclerosis:

Prevalence and incidence in an aging population. *Multiple Sclerosis Journal*, 21 (10), 1244-1250.

Stern, M., Sorkin, L., Milton, K., y Sperber, K. (2010). Aging with Multiple Sclerosis. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 21 (2), 403–417.

Tutuncu, M., Tang, J., Zeid, N. A., Kale, N, Crusan, D. J., Atkinson, E. J., Siva, A., Pirko, I., Keegan, B. M., Lucchinetti, C. F., Noseworthy, J. H., Rodriguez, M., Weishenker, B.G., y Kantarci, O. H. (2013). Onset of progressive phase is an age-dependent clinical milestone in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 19 (2), 188–198.

Vázquez, M. I. (2001). *Técnicas de relajación y respiración*. Madrid: Síntesis.

Zarit, S. H., Reever, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20 (6), 649-654.

10. ANEXOS

Anexo I. Caregiver Health-Related Quality Of Life in Multiple Sclerosis

Abajo hay una serie de afirmaciones que otros cuidadores de personas con esclerosis múltiple han dicho que son importantes. Por favor, marque con una “X” la casilla que mejor indique su situación durante el último mes.

	Nunca (1)	Rara vez (2)	Algunas veces (3)	Con frecuenci a (4)	Siempre (5)
1. Me siento preocupado por lo que piensa de la esclerosis múltiple la persona que cuido.					
2. Pienso en la dificultad que conlleva una disminución de la movilidad de la persona con esclerosis múltiple que cuido.					
3. Los desplazamientos que tengo que realizar con la persona con esclerosis múltiple que cuido me resultan complicados.					
4. La fatiga de la persona con esclerosis múltiple que cuido me produce preocupación.					
5. La fatiga de la persona con esclerosis múltiple que cuido me supone una mayor carga física.					

6. El aseo personal de la persona con esclerosis múltiple que cuido me resulta complicado.					
7. Me siento sola/o en la labor de asistencia, cuidado y apoyo a la persona con esclerosis múltiple.					
8. Pienso que con la colaboración de otros cuidadores mejoraría mi situación.					
9. La esclerosis múltiple me ha quitado tiempo para cuidar y atender a otros miembros de mi familia.					
10. La esclerosis múltiple ha afectado a mi vida social.					
11. El cuidado de la persona con esclerosis múltiple ha supuesto un cambio en mi forma de vida.					
12. Echo de menos la compañía de personas que conozcan la enfermedad, para compartir con ellas, fuera del entorno familiar, la situación que vivo.					
13. La actitud de la persona con esclerosis múltiple que cuido me produce cambios de humor.					
14. El nerviosismo de la persona con esclerosis múltiple que cuido me irrita.					
15. Me siento triste como consecuencia de la esclerosis múltiple de la persona que cuido.					

16. La esclerosis múltiple ha afectado a las relaciones en la atención de la persona con esclerosis múltiple que cuido.					
17. Pienso que la ayuda psicológica me ayudaría en la atención de la persona con esclerosis múltiple que cuido.					
18. Tengo alteraciones del sueño desde que me enteré de que la persona que cuido tenía esclerosis múltiple.					
19. Los cuidados nocturnos de la persona con esclerosis múltiple me impiden descansar por la noche.					
	Nada (1)	Un poco (2)	Algo (3)	Bastante (4)	Mucho (5)
20. Me asusta la evolución y consecuencias de la esclerosis múltiple.					
21. Ha empeorado mi estado de salud en el último año.					
22. Desde que la persona que cuida está afectada por la esclerosis múltiple ha disminuido el tiempo que dedico a mi cuidado y aspecto personal.					
23. El cuidado de la persona con esclerosis múltiple ha afectado a mi vida laboral.					
24. La esclerosis múltiple de la persona que cuido ha influido en la situación económica de mi familia.					

TOTAL:

Anexo II: Cuestionario propio de conocimientos generales sobre la EM

Por favor, señale cuáles de las siguientes afirmaciones son verdaderas y cuáles falsas teniendo en cuenta lo que se dice en el texto sobre la esclerosis múltiple.

	FALSO	VERDAD
1. La esclerosis múltiple afecta de la misma manera a todos los pacientes.		
2. Si una persona no presenta síntomas quiere decir que la enfermedad está bajo control y no está progresando.		
3. Ante un brote, la resonancia magnética permite observar el grado de inflamación y detectar las áreas del cerebro dañadas.		
4. La esclerosis múltiple se considera una enfermedad hereditaria.		
5. Los síntomas y los signos de la enfermedad varían de una persona a otra en función de las áreas afectadas.		
6. La edad de diagnóstico es entre los 20 y los 40 años.		
7. Los síntomas más recurrentes a lo largo del curso de la enfermedad son las alteraciones cerebelosas.		
8. La esclerosis múltiple secundaria progresiva se inicia de forma lenta y progresa con o sin brotes asociados.		
9. El envejecimiento aumenta el riesgo de conversión a formas progresivas.		
10. Los cambios relacionados con la edad son un factor importante en la evolución de la enfermedad.		
11. Existe un patrón para la progresión de la enfermedad en función de la edad, la duración y el funcionamiento físico.		

12. Entre los déficits cognitivos más comunes se encuentran la ralentización del procesamiento de la información.		
13. En personas mayores es posible haber tenido frecuentes episodios depresivos.		
14. Los déficits cognitivos debidos a la enfermedad cambian en prevalencia o presentación a medida que se va envejeciendo.		
15. Las enfermedades comórbidas durante la vejez pueden desarrollar otras enfermedades propias del envejecimiento a una edad más temprana en personas que están envejeciendo con esclerosis múltiple.		

TOTAL:

Anexo III: Escala de Sobrecarga del Cuidador

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

1 = Nunca

2 = Rara vez

3 = Algunas veces

4 = Bastantes veces

5 = Casi siempre

Afirmaciones	Puntuación
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades? (trabajo, familia)	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de usted?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	

¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	

TOTAL:

Anexo IV: Inventario de Ansiedad de Beck

Indique para cada uno de los siguientes síntomas el grado en que se ha visto afectado por cada uno de ellos durante la última semana y en el momento actual. Elija de entre las siguientes opciones la que mejor se corresponda:

0 = En absoluto

1 = Levemente, no me molesta mucho

2 = Moderadamente, fue muy desagradable, pero podía soportarlo

3 = Severamente, casi no podía soportarlo

	0	1	2	3
1. Hormigueo o entumecimiento.				
2. Sensación de calor.				
3. Temblor de piernas.				
4. Incapacidad de relajarse.				
5. Miedo a que suceda lo peor.				
6. Mareo o aturdimiento.				
7. Palpitaciones o taquicardia.				
8. Sensación de inestabilidad e inseguridad física.				
9. Terrores.				
10. Nerviosismo.				
11. Sensación de ahogo.				
12. Temblores de manos.				
13. Temblor generalizado o estremecimiento.				

14. Miedo a perder el control.				
15. Dificultad para respirar.				
16. Miedo a morir.				
17. Sobresaltos.				
18. Molestias digestivas o abdominales.				
19. Palidez.				
20. Rubor facial.				
21. Sudoración (no debida al calor).				

TOTAL:

Anexo V: Inventario para la Depresión de Beck - Segunda edición

Este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo como se ha sentido las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (cambios en los hábitos de sueño) y el ítem 18 (cambios en el apetito).

<p>1. Tristeza 0 No me siento triste. 1 Me siento triste gran parte del tiempo 2 Me siento triste todo el tiempo. 3 Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.</p> <p>2. Pesimismo 0 No estoy desalentado respecto del mi futuro. 1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo. 2 No espero que las cosas funcionen para mí. 3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.</p> <p>3. Fracaso 0 No me siento como un fracasado. 1 He fracasado más de lo que hubiera debido. 2 Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos. 3 Siento que como persona soy un fracaso total.</p>	<p>4. Pérdida de Placer 0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto. 1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo. 2 Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar. 3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar.</p> <p>5. Sentimientos de Culpa 0 No me siento particularmente culpable. 1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho. 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo. 3 Me siento culpable todo el tiempo.</p> <p>6. Sentimientos de Castigo 0 No siento que esté siendo castigado 1 Siento que tal vez pueda ser castigado. 2 Espero ser castigado. 3 Siento que estoy siendo castigado.</p>
---	--

7. Disconformidad con uno mismo.

- 0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre.
- 1 He perdido la confianza en mí mismo.
- 2 Estoy decepcionado conmigo mismo.
- 3 No me gusto a mí mismo.

8. Autocrítica

- 0 No me critico ni me culpo más de lo habitual.
- 1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo.
- 2 Me critico a mí mismo por todos mis errores.
- 3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.

9. Pensamientos o Deseos Suicidas

- 0 No tengo ningún pensamiento de matarme.
- 1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría.
- 2 Querría matarme
- 3 Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.

10. Llanto

- 0 No lloro más de lo que solía hacerlo.
- 1 Lloro más de lo que solía hacerlo.
- 2 Lloro por cualquier pequeñez.
- 3 Siento ganas de llorar, pero no puedo.

11 Agitación

- 0 No estoy más inquieto o tenso que lo habitual.
- 1 Me siento más inquieto o tenso que lo habitual.
- 2 Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto.
- 3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo.

12. Pérdida de Interés

- 0 No he perdido el interés en otras actividades o personas.
- 1 Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas.
- 2 He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.
- 3 Me es difícil interesarme por algo.

13. Indecisión

- 0 Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre.
- 1 Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones.
- 2 Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.
- 3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión.

14. Desvalorización

- 0 No siento que yo no sea valioso.
- 1 No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme.
- 2 Me siento menos valioso cuando me comparo con otros.
- 3 Siento que no valgo nada.

15. Pérdida de Energía

- 0 Tengo tanta energía como siempre.
- 1 Tengo menos energía que la que solía tener.
- 2 No tengo suficiente energía para hacer demasiado.
- 3 No tengo energía suficiente para hacer nada.

16. Cambios en los Hábitos de Sueño

0 No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño.

1a Duermo un poco más que lo habitual.

1b Duermo un poco menos que lo habitual.

2a Duermo mucho más que lo habitual.

2b Duermo mucho menos que lo habitual.

3a Duermo la mayor parte del día.

3b Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme.

17. Irritabilidad

0 No estoy tan irritable que lo habitual.

1 Estoy más irritable que lo habitual.

2 Estoy mucho más irritable que lo habitual.

3 Estoy irritable todo el tiempo.

18. Cambios en el Apetito

0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito.

1a Mi apetito es un poco menor que lo habitual.

1b Mi apetito es un poco mayor que lo habitual.

2a Mi apetito es mucho menor que antes.

2b Mi apetito es mucho mayor que lo habitual.

3a No tengo apetito en absoluto.

3b Quiero comer todo el día.

19. Dificultad de Concentración

0 Puedo concentrarme tan bien como siempre.

1 No puedo concentrarme tan bien como habitualmente.

2 Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.

3 Encuentro que no puedo concentrarme en nada.

20. Cansancio o Fatiga

0 No estoy más cansado o fatigado que lo habitual.

1 Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual.

2 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer.

3 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer.

21. Pérdida de Interés en el Sexo

0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.

1 Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo.

2 Estoy mucho menos interesado en el sexo.

3 He perdido completamente el interés en el sexo.

TOTAL:

